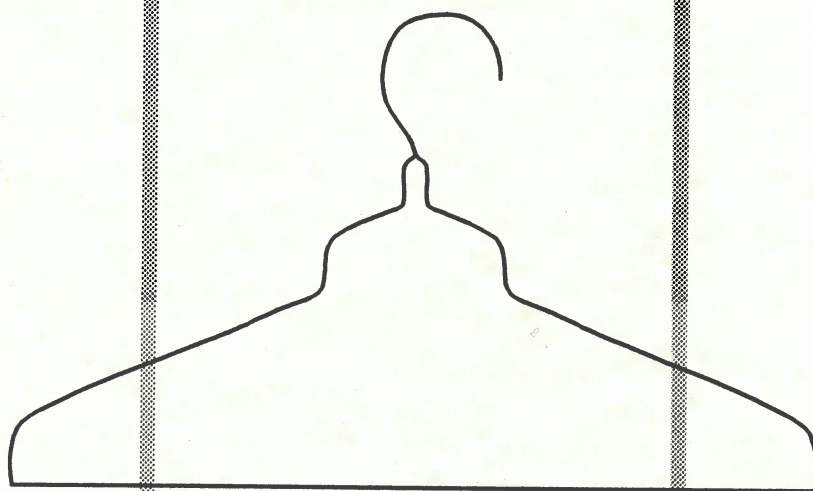


DURVEN TURVEN



**24
november
1995**

**Een studiedag over registratie binnen
de sector alcohol en andere drugs**

VAD

Woord vooraf

Het registreren van gegevens wordt vaak als een last ervaren. Nochtans zijn er heel wat mogelijkheden om registratiegegevens op een positieve manier aan te wenden bij het bieden van hulpverlening, het uitwerken van preventieve maatregelen, het voeren van een beleid binnen een instelling of een Gemeenschap.

Met deze studiedag willen we een stap vooruit zetten door de mensen die interesse hebben voor registratie, een duwtje in de rug te geven.

We schetsen zowel voor hulpverlening als voor preventie een stand van zaken aangevuld met voorbeelden die de mogelijkheden van registratie belichten.

Actuele informatie wordt verschaft over het nieuwe wettelijke kader en tendenzen in gebruik. Knelpunten worden voorgelegd aan de betrokken beleidsmensen.

Programma

09.30u **Onthaal**

10.00u **Welkom**

Prof. dr. J. Casselman
KU Leuven

10.30u Voor dit onderdeel wordt opgesplitst in twee parallelle groepen :

Hulpverlening

Stand van zaken

Dhr. J.-P. Wydoodt
VAD

Het gebruik van registratiegegevens in de reorganisatie van een ziekenhuis

Dhr. R. Hamael
PC Ziekeren

Preventie

Stand van zaken

Mevr. M. Geirnaert
VAD

Drie praktijkvoorbeelden

1. De preventiedatabank van de Bijzondere Jeugdzorg

Dhr. J. Scharlaeken
Departement Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, afdeling Bijzondere Jeugdbijstand

2. De registratie van preventie-activiteiten van Leefsleutels

Dhr. P. Van den Steen
Leefsleutels

3. De registratie van preventie-activiteiten van het VAD-preventie-werk

Mevr. M. Geirnaert
VAD

11.30u **Pauze**

- 12.00u **De wet op de privacy**
 Dr. S. Callens
 Loeff-Claeys-Verbeke
- 12.30u **Middagpauze**
- 13.30u **Voorstelling van het nieuwe jaarboek**
 Dhr. B. Noels
 VAD
- 13.50u **Zeven jaar gegevensverzameling in TG's en CIC's**
 Mevr. S. Kerremans
 ADIC
- 14.10u **Het Europese Drugwaarnemingscentrum**
 Mevr. H. Van Lindt
 Expert Europees Drugwaarnemingscentrum
- 14.25u **Knelpunten bij de registratie**
 Mevr. L. Van Daele
 RU Gent
- 14.45u **Panelgesprek met beleidsactoren inzake registratie**
 Dr. R. Coucheir (Administratie Vlaamse Gezondheidszorg)
 Dhr. G. Goyvaerts (Kabinet minister M. Colla)
 Dhr. M. De Prycker (Voorzitter Commissie Registratie - Samen-
 werkingsplatform FDGG-VMSI)
- 16.00u **Einde**

Er wordt voor alle deelnemers een verslagboek van de studiedag voorzien.

Welkom

Prof. dr. J. Casselman
KU Leuven

Registratiesystemen in Vlaanderen i.v.m. middelengebruik: Stand van zaken

Dhr. J.-P. Wydoodt
VAD

Deze tekst biedt een beperkt overzicht van registratiepraktijken in Vlaanderen m.b.t. middelengebruik in diverse hulpverleningslijnen.

Elementen die aan bod komen zijn de bevoegde autoriteiten (over de sector), betrokken diensten, bestaande registratieverbanden, doelstellingen van de registratie, verwerking en feedback, automatisering en de variabelenlijst.

In eerste instantie wordt de registratiepraktijk binnen de Psychiatrische Ziekenhuizen (PZ), Psychiatrische Afdelingen van Algemene Ziekenhuizen (PAAZ), Psychiatrische Verzorgingstehuizen (PVT) en Beschut Wonen (BW) belicht. Vervolgens laten we het licht schijnen op de registratie binnen de gespecialiseerde revalidatiecentra: Therapeutische Gemeenschappen (TG), crisiscentra (CIC) en Kortdurende Therapeutische Programma's (KTP). Als derde groep komen de Diensten Geestelijke Gezondheidszorg (DGG) aan bod.

Wat betreft sectoroverschrijdende gegevensverzameling werd het voorbeeld van het Registratie Project Limburg gekozen.

Tenslotte worden uit het overzicht een aantal conclusies getrokken.

Vooraf

Enkel de registratie i.v.m. middelengebruik wordt belicht (niet bijvoorbeeld de registratie van puur medische gegevens, e.d.)

➤ *Registratie binnen de Psychiatrische Ziekenhuizen, Psychiatrische Afdelingen van Algemene Ziekenhuizen, Psychiatrische Verzorgingstehuizen en Beschut Wonen*

• Situatie anno november 1995

a. Bevoegde autoriteit

Federaal ministerie van Volksgezondheid

b. Welke diensten

40 PZ

c. Bestaande registratieverbanden

'Broederschaps'-gebonden: Broeders van Liefde

Caritas registratie: Administratie Centrum Caritas

• *PZ van de Broeders van Liefde*

a. Welke diensten

Sinds een aantal jaren registreren zij gemeenschappelijk gegevens. Sinds 1993 nemen alle 9 PZ van de Broeders hieraan deel (7VL + 2W).

Vlaanderen

Bierbeek
St-Truiden
Gent (2)
Mortsel
Zelzate
Beernem
(+ Papieren Molentje)

Wallonië

Dave
Manage

b. Doel van de registratie

Het doel van de registratie is in de eerste plaats beleidsinformatie i.f.v. 'de marktanalyse' van het PZ:

- welke functie heeft het ziekenhuis in de streek,
- evolutie van die functie in de tijd,
- van waar komen de cliënten,
- naar waar gaan de cliënten,
- van waar komen de gedwongen opnames, e.d.

intern: hoe organiseer je het ziekenhuis i.f.v. mogelijke verschuivingen binnen cliëntkenmerken, enz.

c. Verwerking en feedback

De verwerking gebeurt binnen elk ziekenhuis lokaal. Er kan een analyse gemaakt worden per dienst, per leefeenheid, per doelgroep (produkt), enz.

Er is een centraal programma geschreven in SPSS dat gemakkelijk kan aangepast worden t.b.v. specifieke selectievragen.

Voor de groep van instellingen als geheel worden ook onderlinge vergelijkingen gemaakt.

d. Variabelen

Voor deze registratie wordt de volledige variabelenset gehanteerd. Iedere opname wordt geregistreerd.

- Opname- en vertrekgegevens
 - opnamedatum
 - ontslagdatum
 - vertrokken naar

→ Cliëntgegevens

- verwijzende instantie
- verwijzende geneesheer
- aantal kinderen
- leefverband
- onderwijsniveau
- beroep patiënt

→ Diagnose- en behandelgegevens

- dominante gedragsdistorties, waaronder:
- overdreven alcoholgebruik, druggebruik, overdreven medicatiegebruik
- diagnoses volgens DSM-III-R: (5 assen + bij as 2 aanduiden indien hoofddiagnose)
- wijze van ontslag
- nazorginstanties
- verrichte onderzoeken
- aangewende methoden (psychotherapeutisch georiënteerd)
- resocialiserende en/of activerende therapieën
- vorige opnamen

Vele PZ werken met vergelijkbare registratiesystemen.

PVT werkt met een beperkte versie van deze algemene kern.
BW heeft een aantal bijkomende variabelen voorzien.

· *Samenwerkingsverband ACC (Administratie Centrum Caritas)*

a. Welke diensten

Binnen Caritas bestaat een vzw 'Administratie Centrum Caritas' die voor de medische registratie van PZ een software programma heeft geschreven. In totaal maken in Vlaanderen 12 PZ gebruik van deze diensten.

b. Doelstelling

Beleidsinformatie genereren intern voor de dienst

c. Verwerking en feedback

Met behulp van dit programma kunnen gegevens naar het ACC worden doorgestuurd die deze gegevens verwerkt en per dienst dienstabellen en algemene tabellen aanlevert.
De pooling ligt stil vanaf 1990.

Door de komst van de Minimale Psychiatrische Gegevens (MPG) wordt vanuit deze hoek afgewacht omtrent verdere toekomstplannen. Wellicht wordt het systeem aangepast i.f.v. de noodwendigheden van MPG.

d. Variabelen

De gepoolde gegevens zijn:

- opname- en ontslaggegevens (van waar komt de persoon, waar gaat hij naartoe? (leefmilieu waarin de persoon verblijft))
- verblijfgegevens (diagnoseprofiel m.b.v. DSM-III)
- welke therapieën en activiteiten met de persoon

· Toekomst voor alle psychiatrische instellingen

a. Welke diensten

Alle PZ, PAAZ, PVT en BW worden wettelijk verplicht om de MPG aan te leveren aan het Ministerie van Volksgezondheid. Een te benoemen équipe zal deze gegevens analyseren. Voorlopig speelt de Studiedienst van het Ministerie van Volksgezondheid een voortrekkersrol in de ontwikkeling van het systeem.

Vanuit het Vlaamse Gewest nemen hieraan deel:

- 35 PAAZ
- 40 PZ
- 49 BW
- 23 PVT

In totaal 147 Vlaamse instellingen

Vanuit het Brussels Gewest nemen volgende Nederlandstalige instellingen deel:

- 2 PAAZ
- 1 PZ
- 7 BW

b. Vergoeding

Een KB zal binnenkort de wettelijke basis leggen voor deze gegevensverzameling. Er wordt een forfaitaire tegemoetkoming voorzien per ziekenhuis plus een vergoeding per erkend bed.

c. Timing

Op 1 april 1996 moeten de PZ en de PAAZ van start gaan.

Op 1 januari 1997 start PVT en BW.

d. Onderscheid met bestaande systemen

Een vergelijking met het Registratiesysteem Broeders van Liefde

Het grote verschil van MPG met dit bestaand registratiesysteem zit hem o.a. in de continue registratie en in het steekproefgedeelte (2 à 4 x per jaar).

Voor wat de continue registratie betreft is het essentiële verschil dat alle behandelingsgegevens per leefgroep en per kenletter van dienst (A, T, enz.) moeten worden geregistreerd. Iedere patiëntenbeweging moet worden geregistreerd. Gaat een patiënt van de ene dienst naar de andere dan moet hij op die eerste dienst worden uitgeschreven en ingeschreven worden in de andere dienst.

Het steekproefgedeelte is volledig nieuw. Op geregelde tijdstippen kan beslist worden om specifieke peilingen uit te voeren.

Wat de aard van de variabelen betreft is het zo dat grotendeels dezelfde variabelen zullen worden gescoord maar dat de codelijsten (veel) uitgebreider zullen zijn.

e. Doel

Het doel is in de eerste plaats het bijsturen van de financiering. De bedoeling is om af te stappen van een erkenningsfinanciering en die mee te laten hangen van de activiteiten van de instellingen.

f. Verwerking en feedback

Een deel van de variabelen worden plaatselijk verwerkt. Het globale deel wordt op het Ministerie van Volksgezondheid verwerkt en geanalyseerd.

Het programma wordt zo gebouwd dat de software via een netwerk draait waardoor een gemakkelijke koppeling aan het administratief systeem kan worden gerealiseerd. Op die manier vermijdt men het opnieuw invoeren van reeds ingevoerde administratieve gegevens op de betrokken afdeling.

g. Uitvoer

De uitvoer is voorzien in ascii-formaat. Voor de wettelijk verplichte variabelen is een standaardformaat voorzien waarvan de externe exportstructuur in het programma wordt ingebouwd.

➤ *Registratie binnen de gespecialiseerde revalidatiecentra: Crisisinterventiecentra, Therapeutische Gemeenschappen en Kortdurende Therapeutische Programma's*

a. Welke diensten

TG, CIC en KTP zijn gegroepeerd in de Vlaamse Vereniging van Behandelingscentra Verslaafdenzorg (V.V.B.V.). Dit zijn alle instanties die een conventie hebben met het RIZIV. In totaal gaat het om 10 diensten: 3 CIC, 2 KTP en 5 TG.

→ Adic-Crisis

→ CIC De Sleutel

→ Kompas

→ Adic-KTP

→ De Kier

→ Katarsis

→ De Kiem

→ De Sleutel

→ De spiegel

→ Ovaal

Sinds 1988 voeren zij een gemeenschappelijke registratie : het VLIS-DC.

b. Bevoegde autoriteit

Het RIZIV, dat op zijn beurt ressorteert onder de bevoegdheid van de federale minister van Sociale Zaken is de bevoegde autoriteit. M.a.w. het beleid en het toezicht op de revalidatiesector inzake de drugproblematiek situeert zich rechtstreeks en uitsluitend bij haar financierende overheid.

c. Doel

→ Jaarverslag

→ Studie, kenmerken van de cliënten

→ De VLIS-rapporten worden ook ter informatie doorgestuurd naar het RIZIV en naar andere autoriteiten en instanties

d. Verwerking en feedback

Vanaf de gegevens van 1990 is er voor de gegevensverwerking een samenwerking gekomen met VAD. Op die manier werden de werkingsjaren van 1990 tot 1994 verwerkt en is de opgelopen achterstand weggewerkt.

De feedback bestaat zowel in tabellen op dienstniveau als in tabellen voor de algemene groep van instellingen waarmee iedere individuele instelling zich dan kan vergelijken.

e. Variabelen

• **Cliëntgegevens, problematiekgegevens, opname- en vertrekgegevens**

→ meewerkende organisatie

- identificatie afdeling

→ cliëntgegevens

- geslacht
- leeftijd
- nationaliteit
- verwijzers
- opvoeders
- natuurlijke ouders
- scholingsgraad
- arbeidsniveau
- inkomen
- woonplaats
- verblijfplaats
- burgerlijke staat
- aantal kinderen

→ problematiekgegevens

- druggebruik: drie produkten
- frequentie van gebruik
- leeftijd eerste gebruik
- justitiële voorgeschiedenis
- voorgaande residentiële hulpverlening
- voorgaande ambulante hulpverlening

→ opname- en vertrekgegevens

- opnamedatum
- vertrekdatum
- wijze van ontslag
- doorverwijzing

➤ *Registratie binnen de Diensten Geestelijke Gezondheidszorg*

a. Bevoegde autoriteit

Vlaams minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid

b. Structuur

Met betrekking tot registratie hebben de twee koepels, enerzijds de Federatie Diensten Geestelijke Gezondheidszorg en anderzijds het Verbond Medisch Sociale Instellingen zich gebundeld in een Commissie Registratie.

De registratie bestaat reeds sinds 1976 maar het is pas sinds 1986 dat deze activiteit onder het beheer van het Samenwerkingsplatform verloopt.

De Commissie Registratie neemt de begeleiding van het registratieproject op zich en legt voorstellen voor aan de Raad van Beheer van het Samenwerkingsplatform.

De Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg staat in voor praktische omkadering van het project.

c. Doelstelling

De registratie kent een dubbele doelstelling. Enerzijds de centra de mogelijkheid bieden op een systematische manier een beeld te vormen van hun cliënteel en de ermee verbonden activiteiten. Dit dient als basis voor het evalueren van de eigen werking van het centrum. Anderzijds uitgangspunt vormen voor onderzoek: in functie van beleidsadvisering, behandelingsondersteuning, evaluatie.

d. Verwerking en feedback

De gegevens worden jaarlijks gebundeld.

Aan de diensten is een programma aangeboden om de registratie mee te realiseren. Bijna alle diensten registreren met het ter beschikking gestelde programma. Hiermee kunnen zij een aantal standaardtabellen met een druk op de toets laten klaarstomen.

Wat betreft het middelengebruik hebben binnen de globale groep van DGG een zestal diensten zich gespecialiseerd in deze hulpverlening.

De meeste van deze diensten werken met het algemene registratiesysteem van het Samenwerkingsplatform en kunnen m.b.t. het middelengebruik enkel registreren in de algemene diagnosecategorieën.

Eén dienst heeft, gezien zijn specialisatie, een eigen programma geschreven. Het nadeel hiervan is dat de automatische tabellen die met het gezamenlijke systeem automatisch konden worden aangemaakt nu op een meer complexe manier tot stand komen.

Op vragen naar het profiel van personen met een problematiek van middelengebruik wordt door de Commissie Registratie op een algemene wijze gerapporteerd. Zowel medicatie als illegale drugs zijn als categorie niet verder verfijnd. Zeker dit laatste zou nochtans aanbeveling verdienen. Dit wordt wellicht in de nabije toekomst ook gerealiseerd. Dit wordt ongetwijfeld voorwerp van verder overleg.

e. Variabelen

Alle variabelen van het minumpakket moeten worden ingevuld.

• Identificatie dienst

→ Cliëntgegevens

- geboortejaar
- geslacht
- woonplaats
- wettelijke burgerlijke staat
- werkelijke leefsituatie
- hoofdberoep
- onderwijsniveau
- onderwijsfase
- bron van inkomsten

→ Diagnose en behandelgegevens

- vroegere contacten met geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen
- huidige toestand
- activiteiten van de dienst
- diagnosevariabelen (DSM-III-R, 5 assen)
- indicatoren m.b.t. seksualiteitsbeleving en relatiebekwaamheid

→ Opname- en vertrekgegevens

- openingsdatum dossier
- wijze van aanmelding
- verwijzing
- afsluitingsdatum dossier
- doorverwezen naar

• Vrije variabelen

f. Variabelen lijst CAD

- idem samenwerkingsplatform +
- hulpverlener
- nationaliteit
- huisarts
- partner
- kinderen
- evaluatie van de tussenkomst
- problematiek i.v.m. middelengebruik

Binnen bepaalde variabelen werden aanpassingen gemaakt i.f.v. middelengebruik: vb. verwijzerslijst.

• Variabelen naar Ministerie van Volksgezondheid

8 tabellen (waaronder middelengebruik bij de diagnosestelling op as 1 van DSM is voorzien).

➤ *Sectoroverschrijdende gegevensverzameling, Registratie Project Limburg, een voorbeeld ter illustratie*

a. Bevoegde autoriteit

Samenwerkingsverband ondersteund door de provinciale overheid

b. Welke diensten

Op dit ogenblik worden gemeenschappelijke gegevens ingezameld door het Registratie-Project Limburg (RPL). Hieraan nemen deel PZ, PAAZ, PVT, BW en DGG. Deze registratie is opgestart in 1982. Een beperkte kern van gegevens worden op provinciaal niveau gepoold.

c. Variabelen

→ De poolgegevens die door iedereen gescoord worden zijn:

- geslacht
- leeftijd
- burgerlijke staat
- herkomst/woonplaats van de patiënt/bewoners
- betrokkenheid in het arbeidsproces
- datum opname/start behandeling
- diagnose
- datum ontslag/einde behandeling

Daarnaast worden nog een aantal variabelen door één of meerdere van de registrerende diensten aangeleverd maar niet door alle.

➤ *Besluit*

Verzameling van registratiegegevens van personen die in contact komen met de hulpverlening omwille van middelengebruik

Samengevat

- *De gegevens liggen verspreid over verschillende instanties*
- *De variabelen, hun definities en de coderingen verschillen*
- *Veel verschillende autoriteiten zijn bevoegd over deze verschillende instanties*
- *Geen organisatie is op Vlaams niveau officieel gemandateerd voor de gegevensverzameling, VAD doet wel pogingen.*
- *Er worden vanuit de overheid geen specifieke vragen gesteld naar deze registratiegegevens i.v.m. middelengebruik*
- *De sector slaagt er niet in om op een zelfregulerende wijze een gezamenlijk systeem te ontwikkelen*

Het gebruik van registratiegegevens in de reorganisatie van het Psychiatrisch Centrum Ziekeren

Dhr. R. Hamael
PC Ziekeren

➤ *Bruikbaarheid van registratiegegevens in het intern ziekenhuisbeleid*

Naast de aanwezigheid van systematische en op uniforme wijze verzamelde gegevens op ziekenhuisniveau is het onontbeerlijk om over de mogelijkheid te beschikken om deze gegevens binnen het eigen ziekenhuis te kunnen verwerken. Dit veronderstelt zowel materiële voorzieningen als man/vrouwkracht. Vooraleer het een gewoonte wordt om deze geregistreerde gegevens te gebruiken legt men meestal een weg af van vallen en opstaan. Niet alle vragen kunnen zomaar beantwoord worden, niet alle vragen zijn zinnig, alle begin is moeilijk.

Geregistreerde gegevens zijn altijd het resultaat van een momentopname, het resultaat van een beoordeling op een bepaald ogenblik (vb. medische diagnose). In onze 'zachte' sector zijn er zelden 'harde' feiten. Grafieken en tabellen zijn altijd het resultaat van een welbepaalde bevraging en wat niet gevraagd wordt komt niet in beeld. Bovendien veranderen tabellen en grafieken de werking van een ziekenhuis niet, ze kunnen netjes jaarverslagen verluchten of archieven vullen.

Het gebruik van registratiegegevens is één element in het overleg. Geregistreerde gegevens zijn een onvoldoende basis voor beslissingen. Niemand zal beslissen tot de aankoop van een huis enkel en alleen op basis van de stand van zijn bankrekening. (Een ziekenhuis beslist niet tot het stopzetten van drugscreenings omdat blijkt dat 99% van deze onderzoeken negatief zijn.)

Registratiegegevens kunnen argumenten aanbrengen voor een beslissing (vb. opnamen spreiden over verschillende afdelingen, gelet op het grote aantal medische opnamen op één afdeling). Vanuit registratiegegevens is het mogelijk om het effect van beslissingen in te schatten (vb. kunnen alle in het ziekenhuis aanwezige patiënten geplaatst worden in de nieuwe ziekenhuisstructuur).

Registratiegegevens kunnen het effect van beleidsbeslissingen illustreren.

Het tijdig toetsen van hypothesen aan de hand van registratiegegevens voorkomt mytevorming en/of zal zeker corrigerend werken (vb. impact van gedwongen opnamen op het ziekenhuis). Vanuit registratiegegevens kunnen boeiende vraagstellingen gegenereerd worden voor intern overleg en beleidsbijsturing.

Registratiegegevens zijn een gemeenschappelijke taal om de evoluties in te schatten in de werking van een ziekenhuis (vb. aantal opnamen en verblijfsduur van verschillende patiëntengroepen over verschillende jaren) of om beleidsbeslissingen te evalueren (vb. invloed van nieuwe ziekenhuisstructuur op aantal opnamen in het ziekenhuis).

Ze bieden eenzelfde taal om te overleggen met beleidsactoren op diverse niveaus. Hierbij toch enige omzichtigheid! Registratiegegevens zijn immers altijd aspectueel, slechts een element in overleg, ook voor beleidsactoren. Anderzijds zullen hulpverleners moeten durven denken in beleidstermen, in termen van doelmatigheid en efficiëntie, kwaliteit en prijs en niet enkel in termen van werkmethodiek en behandelingsvisie.

Laat volgend verhaal al het voorgaande illustreren: hoe je met relatief weinig registratiegegevens veel kunt weten, hoe je registratiegegevens kunt hanteren in het proces van een reorganisatie van een ziekenhuis.

➤ *De reorganisatie van het Psychiatrisch Centrum Ziekeren
1991 - 1992 : registratiegegevens en ziekenhuisbeleid*

• **Inleiding**

Reeds meerdere jaren bestond bij de directie en stafleden van het Psychiatrisch Centrum Ziekeren het idee om de *patiëntenpopulatie* op de verschillende afdelingen homogener te maken. De *heterogene samenstelling* maakte een specifieke, aangepaste therapeutische aanpak moeilijk.

Mede naar aanleiding van het in gebruik nemen van de nieuwbouw in 1983 (St. Trudo kliniek, A-dienst, 2 x 30 bedden) werd ons centrum geherstructureerd vertrekkende van de tekst 'Ontwerp van reconversie' van Dr. D. Van de Putte. De verschillende afdelingen van ons Centrum werden toen ondergebracht in 4 *departementen* : het Psycho-Sociaal Departement, het Psycho-Organisch Departement, het Psycho-Pedagogisch Departement, het Psycho-Somatisch Departement (dat slechts bestond uit 1 afdeling, de ziekenzaal).

Op 24 januari 1985 organiseerde de toenmalige Br. Inspecteur, Br. Victor Quets, een studienamiddag voor de psychiatrische centra van de Broeders van Liefde over ziekenhuismarketing. In oktober 1986 startte Br. A. Van Hoyer, toenmalig Algemeen Directeur van ons Centrum, een *marketinggroep*. Hierin waren vertegenwoordigd de directie en enkele stafleden. Deze werkgroep kwam enkele keren per jaar samen en functioneerde tot einde 1989. Er volgde een grondige studie en bespreking van alle aspecten van zowel de externe als interne marketing. Einde 1989 werd een prioriteitenlijst opgesteld waarbij als eerste doelstelling het definiëren en omschrijven van *doelgroepen* werd vooropgesteld.

Daarop volgden: de uitbouw van specifieke, gespecialiseerde behandelingsprogramma's, kwaliteitsverbetering en -controle, aanpassing van de gebouwen, de hotelfunctie, het personeelsbeleid, de begeleiding van families van patiënten, verbetering van de nazorg, aandacht voor public relations, verbetering van de samenwerking met de verwijzende huisartsen en instanties alsook met de nazorginstanties en -huisartsen, aandacht voor de samenwerkingsverbanden met algemene ziekenhuizen, DGG en specialistenconsulenten, studie van de eigen regio West- en Zuid-Limburg en de verdere concretisering van de critical succesfactoren van de Broeders van Liefde.

Als voorbeelden van patiëntendoelgroepen werden geformuleerd: alcoholafhankelijkheid, heroïne-afhankelijkheid, jonge bejaarden 55-75 jaar, schizofrenie en andere psychosen, affectieve en angststoornissen, zwakzinnigen met psychosen of met gedragsstoornissen, (al

dan niet) kinderpsychiatrie, organische persoonlijkheidsstoornissen, amnestische stoornissen, (al dan niet) psychoseksuele stoornissen.

• De twee werkgroepen

Op de vergadering van 27 april 1989 van het Psycho-Sociaal Departement werd besloten 2 werkgroepen op te richten om de verschillende doelgroepen te definiëren waarop het departement zich richtte en dit t.b.v. de werkgroep marketing. Men diende na te gaan welke de behoeften in de toekomst zouden zijn. De werkgroepen zouden het departement en de directie adviseren en dienden een stimulerende functie te hebben.

De werkgroep '*acute psychiatrie*' was bestemd voor de acute afdelingen en startte haar werkzaamheden in mei 1989 en bracht haar rapport uit in april 1991.

De werkgroep '*long stay*' bestemd voor de long stay-afdelingen startte haar werkzaamheden rond dezelfde tijd en bracht haar rapport uit in februari 1992.

Opmerkelijk was haar geïndividualiseerd onderzoek van de long stay-populatie aan de hand van een gestructureerd interview, 'De grijze massa, is het echt waar?'.

In datzelfde jaar bevroeg het Psycho-Pedagogisch Departement zijn eigen structuur en werkte hiervoor een nieuw voorstel uit. De beperkte omkadering van mentaal gehandicapten binnen het Psychiatrisch Centrum bleef echter zorgen baren.

In 1986 werd het Psycho-Somatisch Departement (de ziekenzaal) samengevoegd met het Psycho-Organisch Departement en omgedoopt tot Psycho-Geriatriisch Departement. De functie van de ziekenzaal als een afzonderlijk afdeling werd in vraag gesteld en binnen de geronto-psychiatrie werd een onderscheid gemaakt tussen 'functionele stoornissen' en 'organische problematieken'.

De hoge zorglast binnen het departement kreeg veel aandacht.

• Voorstel van reorganisatie van het psychiatrisch ziekenhuis

De werkgroep '*acute psychiatrie*' stelde voor de acute sector van het ziekenhuis te herstructureren in 2 'klinieken', elk gericht op een eigen patiëntendoelgroep. Eén kliniek zou bestemd zijn voor de opname en behandeling van patiënten met een *verslavingsproblematiek*. Deze doelgroep leverde 46 % van de medische opnames (MOP) in 1989. De andere kliniek zou zich richten op enerzijds patiënten die lijden aan een *schizofrenie of een andere psychose* (20,3 % van de MOP in 1989) en anderzijds op patiënten met *stemmings- en angststoornissen* (16,4 % van de MOP in 1989).

Ook werd het principe aanvaard dat men rechtstreeks patiënten zou kunnen opnemen in verschillende afdelingen binnen de 2 klinieken. Het beddenbestand per afdeling diende flexibel gehanteerd te worden in functie van het patiëntenaanbod. De revalidatieprogramma's, zowel in het centrale Reva als op de afdelingen zelf, zouden door de specialisatie van beide klinieken meer kliniekgebonden opgezet kunnen worden. (1)

Argumenten voor een dergelijke reorganisatie

- De mogelijkheid tot specialisatie. Dit dankzij een beperkter aantal patiëntendoelgroepen binnen één enkele afdeling.

- Een duidelijke structurering van de functies en de taken van het ziekenhuis, samen met de specialisatie, zou ons ziekenhuis beter profileren naar de verwijzers toe.

- De continuïteit in de behandeling. In tegenstelling met de bestaande structuur, waarbij de patiënt vrij snel van een opname-afdeling diende doorgeschoven te worden naar een vervolgafdeling, zou dezelfde patiënt nu langer op zijn opname-afdeling kunnen verblijven.

Het aantal 'opname-afdelingen' zou toenemen. Naast opnameprogramma's zou men ook vervolgprogramma's op die afdelingen voorzien. Een grotere vertrouwdheid van de patiënt met zijn behandelaars en vice versa zou hiervan het gevolg kunnen zijn.

- De opnamedruk zou meer gespreid worden. In 1989 gebeurde nog 72 % van de MOP in het Psycho-Sociaal Departement op de afdeling St. Trudo A.

- Taakverrijking voor het personeel. Wanneer én opname én behandeling meer gecombineerd worden op eenzelfde afdeling heeft dit een grotere betrokkenheid van de verpleegkundigen op de patiënten voor gevolg.

Via de Integrerende Verpleging (die reeds verscheidene jaren in ons centrum werd toegepast) zou de verpleegkundige zijn toegewezen patiënt langduriger en specialistischer kunnen volgen.

- De vereenvoudiging van de communicatielijnen.

- Een grotere integratie tussen het revalidatiecentrum en de afdelingen.

Argumenten contra

- Gecolloqeerden zouden op verscheidene afdelingen opgenomen worden en niet op één enkele.

- Zouden de teams van de verschillende afdelingen voldoende opnamevaardigheden onder de knie krijgen ?

- Het personeel van de verschillende teams diende niet alleen opname- maar ook behandelingsvaardigheden aan te leren, weliswaar met een beperktere verscheidenheid aan pathologieën.

• De reconversiebesluiten van juli 1990

In april 1991 gingen de directie en de Medische Raad van het Centrum akkoord met het reconversievoorstel van de Raad van Beheer.

Doelstellingen :

- Alle lijstpatiënten onderbrengen in het PVT, zowel door de verplichte als door een vrijwillige conversie.

- De gebruikte omzettingsformules zouden vooral ten goede komen aan het Beschut Wonen in de stad St. Truiden. 'Bewust' (Beschut Wonen uit St. Truiden) werd vanuit ons centrum reeds gestart in 1979. Reeds voor de reconversiebesluiten nam dit initiatief de juridische vorm van een vzw aan.

- Niet alleen een uitdovend PVT organiseren maar ook een permanent PVT van 90 bedden oprichten.

De capaciteit van de instelling zou er na de reconversie als volgt uitzien :

- De 90 A-bedden alsook de 15 Ad en de 15 An zouden behouden blijven.

- De 180 T-bedden zouden gereduceerd worden tot 110.

De 30 Td- en Tn-bedden zouden herschikt worden tot 50 Td en 10 Tn.

Verder blijven de 40 Tg-bedden bestaan.

Een permanent PVT van 90 bedden wordt opgericht en 90 uitdovende PVT-bedden worden in het leven geroepen.

74 plaatsen zouden het initiatief voor Beschut Wonen aanvullen, wat 'Bewust' op 200 bedden zou brengen.

3 PVT-bedden gingen naar de pool van de Broeders van Liefde.

• Herconditionering en nieuwbouw

De herconditioneringswerken in 6 afdelingen in 1991-1992 in het kader van het 'branddossier' en de start van de nieuwbouw in 1992 opende nieuwe perspectieven op het vlak van de infrastructuur.

• De coördinatiegroep

Na de bespreking van de tekst van de werkgroep 'acute psychiatrie' en nadat het reconversievoorstel werd besproken in het Permanent Overlegcomité en aldaar goedgekeurd, nam de directie het initiatief om een *coördinatiegroep* op te richten.

De coördinatiegroep werd samengesteld uit de algemeen directeur, de hoofdgeneesheer, de verpleegkundig en paramedisch directeur, de stafmedewerker van de nursing-directeur, het diensthoofd van de psychologische en pedagogische dienst, de psycholoog verantwoordelijk voor de medische registratie en informatieverwerking en de voorzitter van de medische raad. De coördinatiegroep had tot taak de reorganisatie voor te bereiden, het overleg te coördineren en voorstellen te doen.

De ultieme beslissingen dienden genomen te worden door *de directie* en ter goedkeuring voorgelegd te worden aan *de Medische Raad*. De coördinatiegroep stond alleen in voor het besturen van het overlegproces binnen het centrum. Er werd gewerkt met cijfermateriaal vanuit de *medische registratie* (Registratieproject Psychiatrie Limburg, RPL) dat in functie van de vraagstelling geproduceerd en verwerkt werd. Zowel in de bevraging als tijdens het ontwikkelen van de nieuwe structuren dienden alle disciplines die zich rechtstreeks met de patiënten bezig hielden, betrokken te worden in het denk- en adviesproces. Aldus werd er voorzien in een *top-down, bottom-up overlegstructuur*.

Tijdens de voorbereidende werkzaamheden van de coördinatiegroep werden in hoofdzaak de *evoluties* nagegaan van de *aanwezige patiëntengroepen* in de loop van de tijd. Hiertoe werd voor elke maand vanaf januari 1990 een bestand van alle aanwezige patiënten opgesteld op een bepaalde dag. Door de cijfergegevens vanuit deze maandelijks bestanden grafisch voor te stellen kreeg men een duidelijke indruk van de gemiddelde aanwezigheden, de fluctuaties en de trends.

Zo stelden we vast dat de aanwezige niet-lijstpatiënten qua aantal vrij stabiel bleven. De spreiding van het aantal volledig gehospitaliseerden ging van 248 tot 265 personen. Tussen de 55 en 75 partieel gehospitaliseerden verbleven in het centrum. Bij de aanwezige lijstpatiënten (zowel T- als PVT-patiënten) zag men een geleidelijke daling van 269 personen in januari 1990 tot 211 in september 1991, wat de volledig gehospitaliseerden betreft. De partieel gehospitaliseerde lijstpatiënten stegen van 6 personen in januari 1990 tot 26 in februari 1991, weer dalend tot 18 in september 1991.

Voor de analyse van de gegevens werden de patiënten in functie van hun DMS-III-R-diagnoses (meestal de eerste diagnose op as I, soms een as-II-diagnose indien expliciet vermeld), opgedeeld in enkele *significante diagnostische groepen*. De gebruikte indeling was een variatie op deze voorgesteld door de werkgroep 'acute psychiatrie'. Men onderscheidde: de psychotici, patiënten met een verslavingsproblematiek, patiënten met stemmings- en angststoornissen, psycho-organische stoornissen bij patiënten jonger dan 65 jaar, stemmings- en angststoornissen bij patiënten ouder dan 65 jaar, psycho-organische stoornissen bij ouderen dan 65 jaar, de zwakzinnigen en anderen.

Wat de *psychotici* betreft stelden we een geleidelijke stijging vast vooral in de bezetting van T-bedden tussen januari 1990 en juni 1991. De volledig gehospitaliseerde psychotici bezetten gemiddeld 61 bedden met een spreiding van 50 tot 71. Wat de *verslavingsgroep* betrof stelden wij vast dat zij meer A-bedden dan T-bedden bezetten. Het aantal T-bedden bleef relatief stabiel, maar het aantal bezette A-bedden schommelde vrij sterk. (2)

Ook het aantal bedden bezet door *drugverslaafden* was zeer wisselend: dit kon gaan van 3 tot 16 bedden. Gemiddeld bezetten de drugverslaafden 11 bedden.

Alcohol-, drug- en andere verslaafden samen bezetten gemiddeld 62 bedden voor gehospitaliseerden met een spreiding van 51 tot 75. (3)

Bij de patiënten met een *stemmings-angstpathologie* en *jonger dan 65 jaar* was het aantal T-bedden eerder klein en vrij stabiel. Deze groep bezette vooral A-bedden en kende hierin een sterk schommelend verloop. Gemiddelde bezetting van de volledig gehospitaliseerden: 23 (15 tot 29).

De groep met *psycho-organische pathologie* en *jonger dan 65 jaar* was eerder een kleine groep die vooral T-bedden bezette en een klein aantal A-bedden.

Begin 1991 kwamen ze in de A-dienst weinig voor.

De *geriatrische patiënten* (ouder dan 65 jaar) met een *psycho-organische pathologie* bezetten vooral T-bedden, waarin een dalende trend werd teruggevonden ten gevolge van een gedoseerde afbouw van de zorgenlast. Gemiddeld bestond deze groep in het totaal (A+T) uit 34 volledig gehospitaliseerden (van 28 tot 39).

Gemiddeld waren er 20 *geriatrische patiënten* met stemmings- en angststoornissen gehospitaliseerd (spreiding van 16 tot 28). Het was ook een relatief kleine groep die wel een

stijgende tendens vertoonde. Deze toename deed zich vooral voor in het aantal bezette bedden.

De *restcategorie* (anderen) betrof een kleine groep met een beperkt aantal A- en T-bedden. Vooral de A-bedden waren sterk wisselend bezet. Gemiddeld ging het om 15 gehospitaliseerden met een spreiding van 9 tot 19.

Gemiddeld waren er ook nog 14 *zwakzinnigen* die geen lijstpatiënten waren, in het ziekenhuis aanwezig, met een spreiding van 12 tot 16. Het ging hoofdzakelijk om T-patiënten.

• De multidisciplinaire denkgroepen

Na de voorgaande analyse werd uiteindelijk besloten 4 *belangrijke patiëntendoelgroepen* te weerhouden voor het *psychiatrisch ziekenhuis* :

- Afhankelijkheids- en verslavingsproblematiek
- Een groep van patiënten met schizofrenie en andere psychotische stoornissen
- Een groep met stemmings- en angststoornissen
- De groep gerontopsychiatrie

Binnen het *Psychiatrisch Verzorgingstehuis* onderkende men 2 *doelgroepen* :

- De mentaal gehandicapten
- De long stay psychiatrische patiënten die de 'psychisch gehandicapten' werden genoemd overeenkomstig het rehabilitatiemodel van Bennet en Shepard.

In december 1991 werden rond deze 6 doelgroepen 5 *multidisciplinaire denkgroepen* opgericht. Alle neuropsychiaters, alle klinisch psychologen en pedagogen, alle hoofdverplegers en 3 maatschappelijk assistenten participeren aan deze werkgroepen. De stafleden werden in functie van hun competentie en een of andere werkgroep ondergebracht. Ook werd er zorg voor gedragen dat in elke werkgroep minstens 3 verschillende disciplines aan bod kwamen.

- Een eerste werkgroep hield zich bezig met afhankelijkheid en verslavingsproblematiek.
- Een tweede met stemmings- en angststoornissen bij patiënten jonger dan 65 jaar.
- Een derde werkgroep hield zich bezig met de psychotici (en tevens met de zwakzinnigen en de chronische Korsakoff-patiënten die in het ziekenhuis verbleven).
- Een vierde werkgroep betrof de gerontopsychiatrie.
- De vijfde werkgroep hield zich bezig met het Psychiatrisch Verzorgingstehuis.

Deze werkgroepen dienden vooral de grote patiëntendoelgroepen verder op te splitsen in zinvolle, en pragmatische subgroepen in functie van hun specifieke problematiek, de gewenste therapie en begeleiding en de prognose.

Tevens dienden de 4 eerste werkgroepen ook een behandelingscircuit uit te werken voor hun patiëntendoelgroep.

• De subgroepen van het Psychiatrisch Ziekenhuis

Men weerhield 16 subgroepen :

- S : stemming-angst
- AOL : afhankelijkheid/opname/laag risico
- AOH : afhankelijkheid/opname/hoog risico
- ABE : afhankelijkheid/behandeling, ervaringsgericht
- ABG : afhankelijkheid/behandeling, gedragsgericht
- ARO : afhankelijkheid/rehabilitatie en resocialisatie/open
- ARG : afhankelijkheid/rehabilitatie en resocialisatie/gesloten
- POP : psychose/opname (met weinig agitatie, bizar gedrag, agressie)
- POB : psychose/opname en behandeling
- PRP : psychose/resistente psychose
- PSS : psychose/structurerende sociotherapie
- PDH : psychose/daghospitaal
- PPV : psychose/PVT-kandidaten
- GPS : gerontopsychiatrie/psychofunctionele stoornissen
- GOR : gerontopsychiatrie/psychoorganische stoornissen
- MG : mentaal gehandicapten.

• De subgroepen van het Psychiatrische Verzorgingstehuis

Men weerhield 10 subgroepen :

- matig mentaal gehandicapten met gedragsstoornissen
- ernstig mentaal gehandicapten met contactstoornissen
- bejaarde mentaal gehandicapten met een hoge graad van afhankelijkheid
- ernstig en diep mentaal gehandicapten met weinig contact
- diep mentaal gehandicapten die sterk zorgbehoevend zijn
- psychisch gehandicapten (psychiatrische long stay-patiënten) die slechts op een afdeling met een gesloten deur kunnen verblijven en zorgbehoevend zijn
- psychisch gehandicapten die vrij zelfstandig zijn maar weinig mobiel
- psychisch gehandicapten die én zorgbehoevend zijn én weinig mobiel
- psychisch gehandicapten die zelfstandig zijn én mobiel
- psychisch gehandicapten die zelfstandig zijn mits enig toezicht
- psychisch gehandicapten die nood hebben aan veel toezicht en hulp, maar toch mobiel zijn.

• De eerste screening

De multidisciplinaire denkgroepen dienden *alle niet-lijstpatiënten*, die op 25 maart 1992 aanwezig waren in het ziekenhuis, te plaatsen in de weerhouden *subgroepen*. Iedere denkgroep richtte zich uitsluitend op patiënten die behoorden tot de patiëntendoelgroepen die haar toegewezen waren. Er volgde nog een nabespreking met de afdelingen waar patiënten ofwel niet ofwel dubbel werden gescoord. Dit om uit te maken tot welke subgroep ze uiteindelijk behoorden.

Telling gaf de *grootte* aan van de verschillende subgroepen. Interessant was de vergelijking tussen de subgroep enerzijds en de oorspronkelijke afdelingen van herkomst anderzijds in een kruistabel. Het gaf een beter inzicht in de samenstelling van de voorgestelde subgroepen. (4)

• De implementatie van de subgroepen in de afdelingen

Op advies van de coördinatiegroep besliste de directie het *verder overleg* tussen directie en stafmedewerkers te organiseren *per discipline*. De verschillende disciplines beschikten op dat ogenblik over de cijfergegevens van de eerste screening, en over de samenstelling en herkomst van de diverse subgroepen. Anderzijds beschikten zij over de plattegronden van de verschillende afdelingen die betrokken zouden worden, samen met een beperkt aantal gegevens over de basiskarakteristieken van deze verschillende afdelingen.

Aan de stafmedewerkers werd gevraagd om verschillende *modellen* te beschrijven en te bespreken waarin de verschillende *subgroepen* van patiënten werden gegroepeerd *in functionele afdelingen* van 30 bedden of meer.

In het Psychiatrisch Ziekenhuis zouden zo 8 afdelingen betrokken worden : de Trudokliniek, een gebouw dat openging in 1983 en 2 x 30 A-bedden telt en de 6 gerenoveerde afdelingen die einde jaren '60 - begin jaren '70 werden gebouwd.

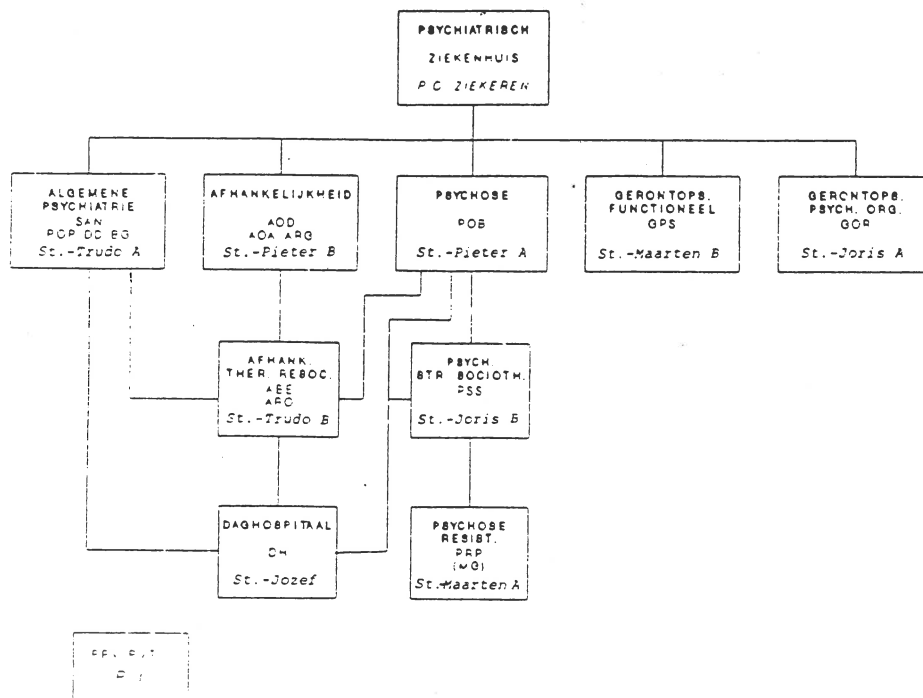
Voorstellen werden geformuleerd door de Medische Raad, de vergadering van de hoofdverpleegkundigen, de dienst klinische psychologie en orthopedagogie, de sociale dienst en de coördinatiegroep. Meer dan 10 modellen met verzamelingen van subgroepen, geplaatst in afdelingen, werden ontworpen en grondig besproken. Uiteindelijk formuleerde elke dienst 1 à 2 voorstellen.

In het permanent overlegcomité werd het synthesemodel besproken door leden van de directie en de medische staf. Het voorstel dat de coördinatiegroep op 4 juni 1992 op papier zette, droeg de goedkeuring weg van een meerderheid van de stafleden van het ziekenhuis.

• De tweede screening

Alle niet-lijstpatiënten die op 10 juni 1992 in het ziekenhuis verbleven, werden *door de afdelingsteams* geplaatst *in de subgroepen* binnen de *nieuwe structuur* van het ziekenhuis. Het was een test of het nieuwe plan de lading dekte en tegelijkertijd of bepaalde afdelingen in de toekomst niet over- of onderbevolkt zouden zijn.

• De nieuwe structuur van het psychiatrisch ziekenhuis



Het nieuwe Psychiatrische Ziekenhuis zou bestaan uit 9 afdelingen. 5 van deze afdelingen zouden zowel patiënten opnemen als behandelen. 3 andere afdelingen waren bedoeld als uitsluitend behandelings- en/of resocialisatie/rehabilitatieafdelingen. Tenslotte had men nog het daghospitaal dat voorlopig nog zou ondergebracht worden in een afdeling binnen de gebouwen van de oude instelling.

2 van deze afdelingen waar patiënten zowel opgenomen als behandeld zouden worden, waren bestemd voor de *gerontopsychiatrie*.

Voor de doelgroep van de *psychotici* werden 3 afdelingen voorzien samen met het daghospitaal (waar ook patiënten met andere pathologiën zouden verblijven). Zodoende werd er voorzien in een afdeling voor zowel de opname als behandeling van psychotici met agitatie, bizarre symptomen en/of agressie. Verder een afdeling om psychotici vooral te resocialiseren en te rehabiliteren. Tenslotte een afdeling waar zowel patiënten zouden verblijven met een aan neuroleptica resistente psychose met uitgesproken storende symptomatologie, als ook een restgroep mentaal gehandicapten en alcoholisten met een min of meer uitgesproken Korsakoffsyndroom.

Voor patiënten met een *afhankelijkheidsproblematiek* (verslavingsproblematiek) werd enerzijds een opname-afdeling voorzien waarin 3 subgroepen zouden vertegenwoordigd zijn : een opname-afdeling voor drugverslaafden, 1 voor alcoholisten en een resocialisatiegroep waarbij een gesloten deur en structurering noodzakelijk zijn. Anderzijds had men voor deze groep patiënten een open afdeling voorzien waar o.a. een middellang, ervaringsgericht, psychotherapeutisch programma zou worden aangeboden alsook een resocialisatieprogramma.

Tenslotte diende er een *opname- en behandelingsafdeling* voorzien te worden waar *andere problematieken* zouden worden opgenomen. Patiënten met stemmings- en angststoornissen, psychotici met een lichte symptomatologie, patiënten waarbij differentieel-diagnostische problemen bestonden alsook patiënten die in aanmerking kwamen voor een gedragsgericht behandelingsprogramma, werden in deze afdeling ondergebracht. Dergelijke afdeling 'algemene psychiatrie', die enige polyvalentie zou vertonen, bevorderde de flexibiliteit van het gehele systeem.

In het daghospitaal tenslotte zouden zowel patiënten uit de psychosedoelgroepen, als uit de afhankelijkheidsdoelgroepen, als uit de afdeling 'algemene psychiatrie' terecht kunnen.

• De samenstelling van de staven

Op haar vergadering van 22 juni 1992 was de coördinatiegroep grotendeels in staat de staven van de verschillende afdelingen van het psychiatrisch ziekenhuis zowel als van de afdelingen van het PVT vast te leggen. De verdeling van de geneesheren werd overeengekomen binnen de Medische Raad.

Ook de dienst klinische psychologie en pedagogie besliste zelf over de taakverdeling van de verschillende leden. Ook de sociale dienst deed een voorstel van taakverdeling onder haar leden. Einde juni ging ook het overleg van de directie met de hoofdverpleegkundigen van start over de verdeling van de afdelingen. Rond dezelfde tijd werden rond kleine aantallen van patiënten en patiëntengroepen afspraken gemaakt in functie van de definitieve verdeling van alle patiënten tussen het ziekenhuis en het PVT.

Tijdens de zomermaanden deed de verpleegkundig en paramedisch directeur reeds voorstellen rond de personeelsbezetting van iedere afdeling.

• De personeelsmutaties

Tijdens de zomer organiseerde de verpleegkundig en paramedisch directeur een individuele bevraging bij alle verpleegkundigen en hulpverpleegkundigen.

Door de reorganisatie van het ziekenhuis werd een herschikking van het personeel noodzakelijk. De oude afdeling 'St. Dymfna' zou immers de deuren sluiten, 'St. Jozef' werd nog enkel voor het daghospitaal voorzien, bepaalde afdelingen namen in patiëntenaantal toe, anderen werden kleiner, een nieuwe afdeling werd opgestart.

In deze herschikking werd de mogelijkheid van inspraak ingebouwd. Binnen de groep *hoofdverpleegkundigen*, met wie de directie een individueel gesprek voerde, bleven de mutaties beperkt. Het *verpleegkundig en verzorgend* personeel werd uitgenodigd om een formulier in te vullen, waarop een *rangorde van voorkeur voor de 15 afdelingen* in het PZ en het PVT kon worden aangeduid. Op elke afdeling diende men een score aan te brengen, zodanig dat elk cijfer van 1 t.e.m. 15 op het formulier terug te vinden was.

Vooraf werd op elke afdeling door de verpleegkundig en paramedisch directeur toelichting gegeven over de reorganisatie en de doelstellingen van de nieuwe afdelingen. Met de *nachtbegeleiders* werd een individueel gesprek gevoerd. Voortdurend werd met hoofdverpleegkundigen overleg gepleegd. De informatie, verkregen via de individuele enquête, was weliswaar enkel voor de directie bestemd.

De herschikking van het personeel werd voorbereid gedurende de vakantieperiode.

Half september was de directie met de herschikking rond. Ongeveer 32 % van het begeleidend personeel kregen een nieuwe afdeling toegewezen. Een kwart van hen kregen een afdeling toegewezen waarvoor ze 1 scoorden, 41 % kreeg een afdeling waarvoor ze 1 of 2 scoorden, ongeveer 80 % waarvoor ze 5 of lager scoorden. In het totaal (ongeacht de mutaties) kregen 80 % van de personeelsleden de afdeling toegewezen waarvoor ze 1 of 2 scoorden, en 93 % de afdeling waarvoor ze 5 of lager scoorden. Opvallend was dat 80 % op hun afdeling wensten te blijven (score 1) en dat 17,4 % kandidaat waren voor (constante) nachtdienst.

Ook met alle *therapeuten* werd een individueel gesprek gevoerd. Met de Reva-staf werd overeengekomen dat aan elke opname-afdeling een part-time ergotherapeut zou verbonden worden. Voor de opname-afdeling voor verslaafden werd een 1/2-time bewegingstherapeut voorzien en voor de opname-afdeling gerontopsychiatrie (psychofunctionele stoornissen) een kinesitherapeut.

Ook voor het daghospitaal en voor 2 afdelingen voor psychisch gehandicapten van het PVT werd een afdelingsgebonden ergotherapeut voorzien. De mentaal gehandicapten in het PVT blijven beschikken over 2 therapeuten.

Ook bij het *onderhoudspersoneel* vond een herschikking plaats. Plannen om het onderhoudspersoneel onder een centrale leiding te plaatsen zijn in uitvoering.

• De nieuwe namen

Na een rondvraag werd uiteindelijk geopteerd om namen van heiligen te blijven gebruiken voor de afdelingen in het PZ en in het PVT. Er werd afgezien van namen die een minder prettige bijklank hadden gekregen in het verleden of die te koel overkwamen.

Er werd door de directie besloten om elke blok van 2 afdelingen in het PZ 1 naam te geven. De heiligennamen die werden weerhouden komen overeen met de patroonheiligen van de verschillende *parochies* in de stad *St. Truiden*. Een uitzondering hierop is 'St. Joris'. Wanneer men de 'St.' voor de namen weglaat krijgt men modern klinkende eigennamen: Maarten, Joris, Trudo, Pieter.

Het PVT voor mentaal gehandicapten werd genoemd naar Broeder 'De Deyne'.

Het blok afdelingen voor de psychisch gehandicapte PVT'ers werd genoemd 'St. Vincent'.

Binnen het PVT bleven 2 oudere gebouwen hun vroegere heiligennamen behouden : 'St. Rochus' en 'St. Jan Berchmans'.

Binnen elk blok werd elke afdeling aangeduid met een letter : A voor de benedenverdieping, B voor de bovenverdieping (meestal).

• Functie-omschrijving afdelingen Psychiatrisch Ziekenhuis

Op 23 september 1992 werd de definitieve tekst vastgelegd waarin kort de samenstellende subgroepen van de verschillende afdelingen van het ziekenhuis werden omschreven samen met hun respectievelijke functies. De formuleringen werden nauwkeurig afgewogen.

Over de inhoud van dit document bestond eensgezindheid binnen *de directie* alsook binnen *de Medische Raad*. Hierop zette de directie het licht op groen voor de realisatie van de herstructureringen van het centrum volgens het voorliggende plan. (zie volgende pagina)

ST. TRUDO A : ALGEMENE PSYCHIATRIE : OPNAME

Doelgroep :

- SAN : Patiënten met stemmingsstoornissen en/of angststoornissen, al dan niet met secundair alcohol- en/of medicatiemisbruik.
- POP : Patiënten met psychotische stoornissen of schizofrenie, zonder te bizarre symptomen, zonder uitgesproken agressie en waarbij eventueel voorkomende agitatie snel te controleren is.
- DDI : Patiënten met een eerste opname waarbij zich vooral een differentieel diagnostisch probleem stelt tussen stemming-angststoornissen, psychotische stoornissen en afhankelijkheid.

Functie :

- ODB : Observatie, diagnosestelling en behandeling.
- BG : Groepspsychotherapeutisch programma voor patiënten met een stemmings-angststoornis of in een post-psychotische toestand.

ST. PIETER B : AFHANKELIJKHEID : OPNAME

Doelgroep :

- AOD : Patiënten met afhankelijkheid van drugs. Opname na intakeprocedure of gedwongen opname. (functie 1-3)
- AOA : Opnamepatiënten met afhankelijkheid van alcohol en/of medicatie. (functie 1-5)
- ARG : Patiënten met afhankelijkheid van alcohol en/of medicatie met een minimum aan reïntegratiemogelijkheden (functie 6)

Functie :

- 1 : Fysieke ontwenning
- 2 : Probleemverwerking
- 3 : Motiveringsfase : probleembesef, informeren en onderhandelen
- 4 : Kortdurende aanpak bij ernstig hervat
- 5 : Regulatie : pragmatische, structurerende, gedragsgerichte aanpak; vb. aversietherapie, HAK, nazorg, partiële hospitalisatie bij weinig gemotiveerde patiënten waar psychotherapie niet mogelijk is.
- 6 : Resocialisatie met directieve aanpak en gesloten deur.
Inhoud : afgedwongen preventie, aanleren van sociale e.a. vaardigheden.

ST. TRUDO B : AFHANKELIJKHEID : PSYCHOTHERAPIE EN RESOCIALISATIE

Doelgroep :

Hoofdzakelijk patiënten met afhankelijkheidsproblemen.

Functie :

- ABE : Middellang ervaringsgericht psychotherapeutisch programma
Inhoud : verwerking, bewustwording en verantwoordelijkheid opnemen.
- ARO : Resocialisatie op een afdeling met een open deur.
Inhoud : regulerende preventie en aanleren, uitbreiden en toepassen van sociale e.a. vaardigheden.

• De derde screening

Begin oktober werd opnieuw een screening doorgevoerd. De *bestaande teams* dienden de aanwezige patiënten in de nieuwe afdelingsstructuur onder te brengen aan de hand van de hoger vermelde tekst. De voorstellen werden *voorgelegd aan de stafleden van de nieuwe afdeling*. Bij verschil in visie over de plaats van een bepaalde patiënt werd er overlegd tussen de staf van de oude en die van de nieuwe afdeling.

In de vooraf geplande procedure werd voorzien dat - indien er geen akkoord zou bereikt worden - de hoofdgeneesheer als scheidsrechter zou optreden.

Dit laatste heeft niet moeten plaatsvinden. Mits een aantal aanpassingen was men in staat alle patiënten in de afdelingen van het nieuwe centrum onder te brengen.

Bij deze screening werd reeds rekening gehouden met het definitief aantal bedden dat elke afdeling zou tellen.

• Het draaiboek

De verhuis vond plaats van vrijdag 6 november tot en met woensdag 2 december 1992.

In die periode veranderden ongeveer 30 % van de patiënten/bewoners en eveneens ongeveer 30 % van het afdelingspersoneel van de afdeling.

In oktober werd door de verpleegkundig en paramedisch directeur en de stafmedewerker een draaiboek samengesteld waarin chronologisch de mutaties van patiënten en personeelsleden en de verhuis van het materiaal omschreven werd.

Bij de samenstelling van het draaiboek werd rekening gehouden met een hele reeks factoren :

• M.b.t. patiënten/bewoners :

De planning voorzag de mogelijkheid :

- Om de patiënt/bewoner en zijn familie optimaal op de mutatie voor te bereiden;
- Om de patiënt/bewoner tijdens en na de mutatie voldoende op te vangen en te begeleiden;
- Om voldoende overdracht van patiënteninformatie naar de nieuwe afdelingsteams te realiseren.

Op bepaalde dagen werden mutaties van slechts 2 à 3 patiënten/bewoners voorzien. Op andere dagen konden grote groepen patiënten/bewoners samen gemuteerd worden (voornamelijk voor die afdelingen waar de patiëntensamenstelling vrijwel identiek bleef).

• M.b.t. personeel :

Half september was de directie met de samenstelling van de nieuwe afdelingsteams klaar. Ook hun mutaties werden in het draaiboek opgenomen.

De planning moest mogelijk maken dat :

- De continuïteit in de begeleiding van patiënten werd gewaarborgd. Hierbij moest erover gewaakt worden dat nieuwe personeelsleden niet alleen begeleiding kregen toegewezen van de voor hen vreemde patiënten;
- De mutaties plaatsvonden op het meest geschikte tijdstip, in functie van patiëntenmutaties en materiaalverhuis en rekening houdend met de te werken duur;

- Een goede introductie op de nieuwe afdeling kon worden gewaarborgd. Daar St. Pieter B een totaal nieuwe afdeling werd (nieuwe patiëntendoelgroep, begeleid door personeel die van diverse afdelingen kwamen) werd voor de betrokken personeelsleden door de nieuwe staf een voorbereidingsdag georganiseerd.

- **M.b.t. materiaal :**

- Er werd een aparte planning opgesteld voor het hertekenen van het ziekenhuis- en patiëntenlinnen. De verantwoordelijke voor het onderhoud/linnen werd met deze organisatie belast.
- Er werd geen nieuw meubilair aangekocht. De planning voorzag dan ook in de verhuis van bedden, nachtkastjes, kasten, tafels, zetels, verpleegkundig materiaal, ... Bij de verhuis werd rekening gehouden met esthetische en praktische/functionele factoren.
- De planning moest voorzien dat het juiste materiaal op de juiste plaats en op het juiste tijdstip aanwezig was. Heel veel materiaal werd voorafgaandelijk met kleefvignetten geïdentificeerd (datum van verhuis en plaats waarnaar het materiaal verhuisde).

- **Het draaiboek gaf per dag weer :**

- Welk materiaal van waar naar waar moest verhuisd worden;
- Welke patiënten/bewoners van waar naar waar muteerden;
- Welke personeelsleden van waar naar waar muteerden (dag- en nachtpersoneel, begeleidend- en onderhoudspersoneel);
- De afspraken i.v.m. onderhoud van lokalen tijdens de verhuis.

De verhuis zelf werd gecoördineerd door de verpleegkundig- en paramedisch directeur en de hoofdverpleegkundigen van de betrokken afdelingen. De uitvoering gebeurde door het afdelingspersoneel en de technische ploeg.

- **De verhuis**

De feitelijke realisatie van de herstructurering van het psychiatrisch centrum in een psychiatrisch ziekenhuis en een psychiatrisch verzorgingstehuis, met de nieuw samengestelde afdelingen, ging van start op 6 november en eindigde op 2 december 1992.

Tussen het moment van de laatste screening en de verhuis van een bepaalde afdeling werd voortdurend de samenstelling van deze nieuwe afdeling bijgehouden. Vooral op de opname-afdelingen werd rekening gehouden met nieuwe opnames en ontslagen.

- **De eerste evaluatie**

In januari 1993 startte de coördinatiegroep opnieuw zijn werkzaamheden.

Een lijst van alle mogelijke topics, vragen en opmerkingen die tijdens de vorige studies in de voorbije jaren werden geformuleerd, werd opgesteld.

Hieruit werd een itemlijst voor een evaluatierapport gedistilleerd. De vragen werden gegroepeerd rond 4 topics : opnames, interne overplaatsingen, ontslagen en afdelingswerking.

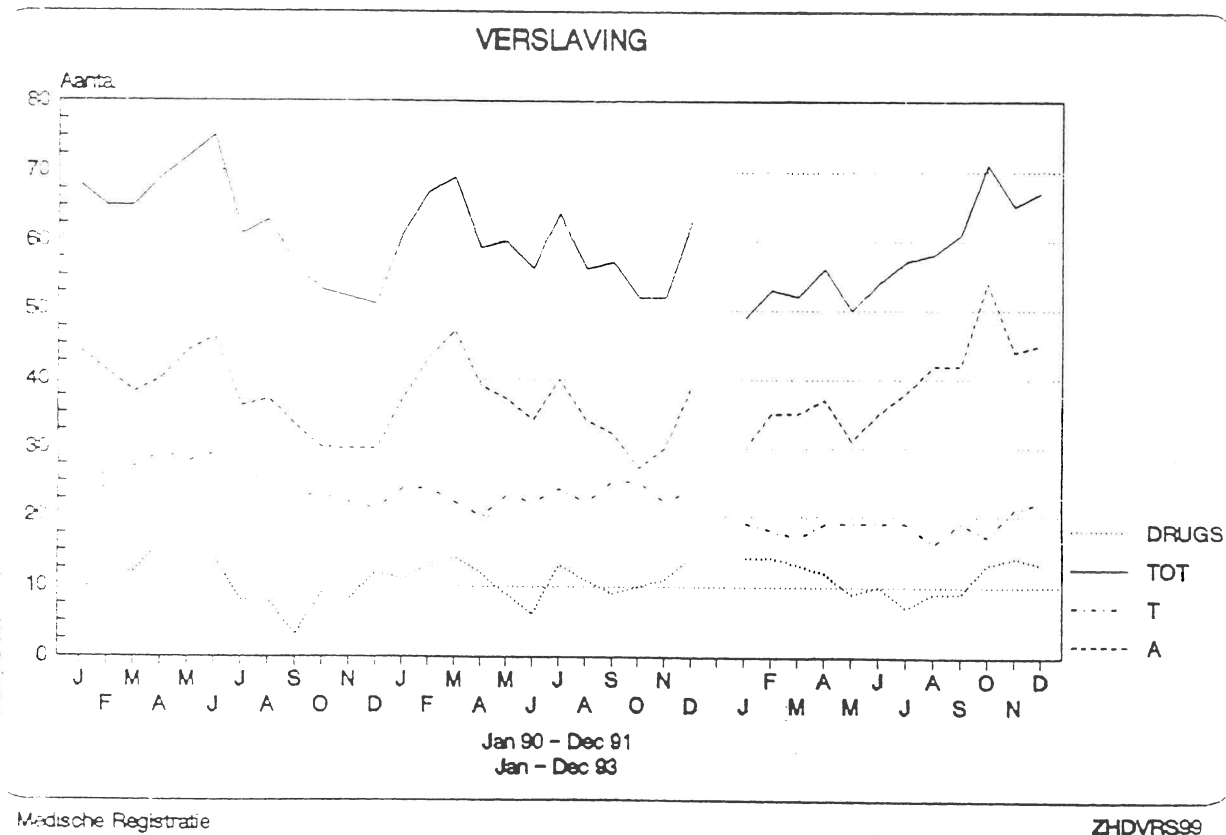
Per afdeling werd een evaluatie gemaakt door de staf van die afdeling (de afdelingspsychiater, de hoofdverpleegkundige, de psycholoog of pedagoog en de maatschappelijk werker). De evaluatieperiode betrof het eerste kwartaal van 1993.

In april werden de evaluatierapporten verzameld. De algemeen directeur maakte er een synthese van die in mei in de coördinatiegroep werd besproken.

Conclusies werden getrokken om verdere verbeteringen aan de werking van het ziekenhuis en het PVT aan te brengen.

Wekelijks wordt op het ochtendrapport aan de hoofdverpleegkundigen de bezetting en samenstelling van hun afdeling gevraagd : volledig gehospitaliseerden, nachthospitalisatie, daghospitalers, PVT'ers en nazorgpatiënten.

Ook dit is een evaluatie-instrument voor de verwezenlijkte herstructurering.



Literatuur

Doelgroep afhankelijkheid: doelgroepbeschrijving aan de hand van gegevens uit de medische registratie. R. Hamael, nov. 1989 intern rapport Psychiatrisch Centrum Ziekeren.

Opnamen en behandelingsverloop van gedwongen opgenomen patiënten. R. Hamael, 1987, intern rapport Psychiatrisch Centrum Ziekeren.

Reorganisatie acute sector, Werkgroep acute psychiatrie. Dr. W. Goeyvaerts, H. Slaets, nov. 1991 intern rapport.

Rapport Coördinatiegroep reorganisatie Psychiatrisch Centrum Ziekeren. Dr. W. Goeyvaerts, H. Slaets, nov. 1991 intern rapport.

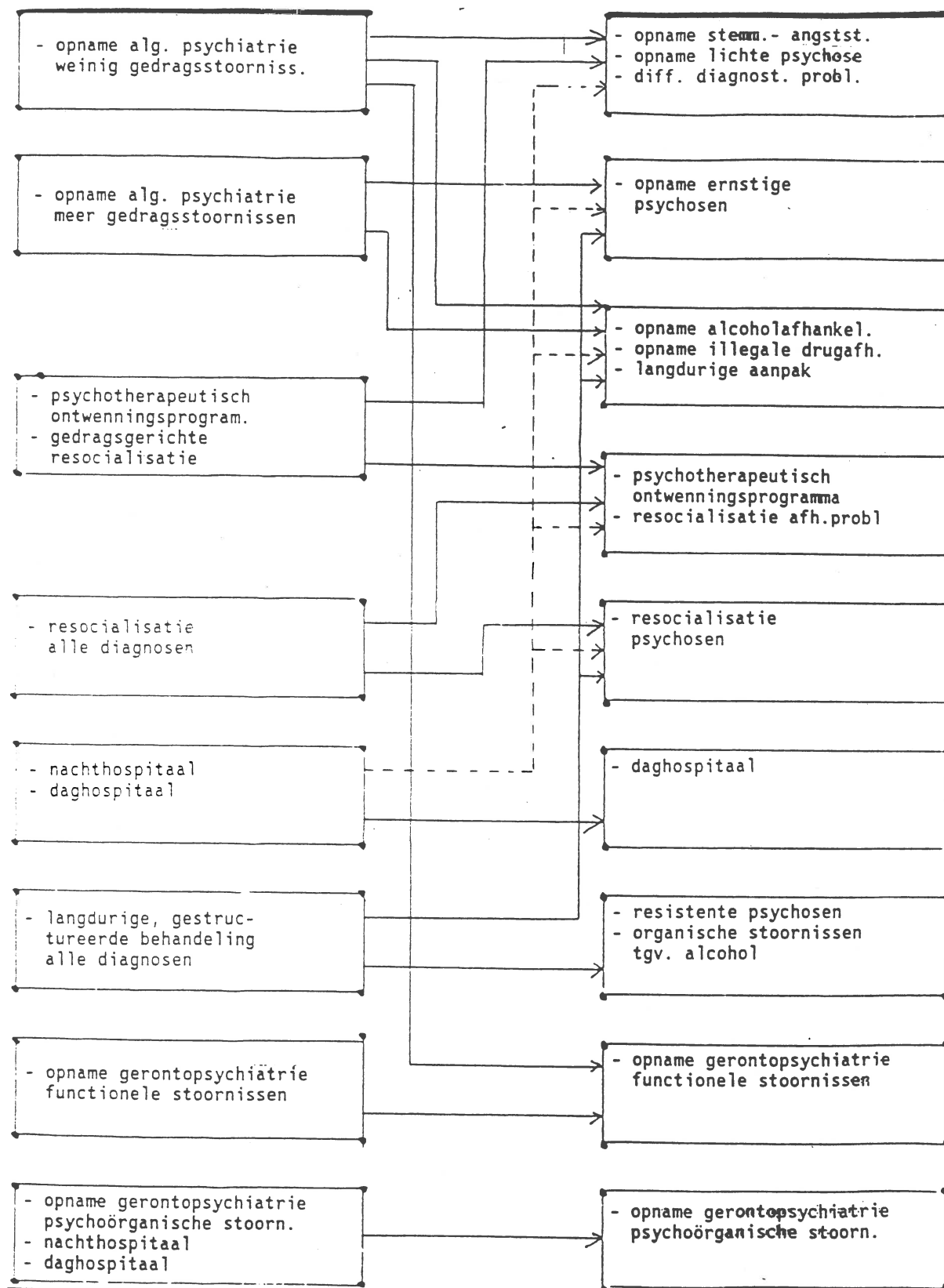
De reorganisatie van het Psychiatrisch Centrum Ziekeren 1991-1992. Dr. W. Goeyvaerts, J. Poncelet, dec. 1993.

Bijlage 1

PROBLEEMSCHEETS

VOOR 2/12/92

NA 2/12/92



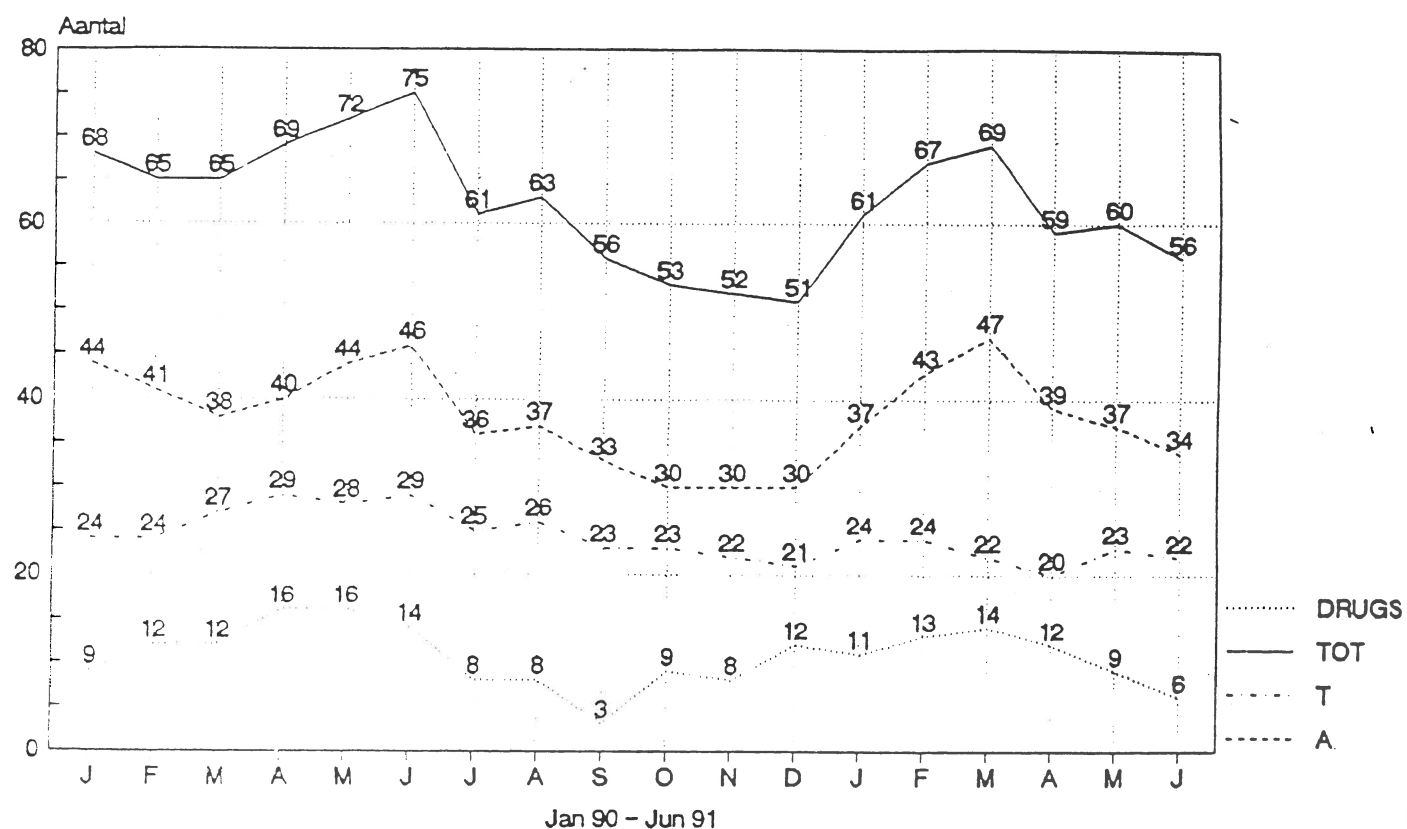
Bijlage 2

OVERZICHT DOELGROEPEN in het psychosociaal departement in 1989

Hoofddiagnose groep	Aantal med. opn. (MOP)	Aantal pers.	Aantal MOP per opnameafdeling				% MOP in psycho-soc. departement
			T.A	Obs	T.B	R(esoc) D(&N) Dy(Dymfna)	
Totaal groep middelen	215	175	159	45	7	4	46,3 %
Alcoholproblematiek	148	122	115	23	6	4 -> 3 Dy -> 1 R	32 %
gespecificeerd:							
. delier	14	12	14	0	0	0	3 %
. amnest. syndr.	3	3	2	0	0	1 Dy	0,6 %
. afhankelijkheid/misbruik	131	105	99	23	6	3 -> 2 Dy -> 1 R	28 %
Opiaten	39	33	23	16	0	0	8 %
Sedativa	6	5	5	0	1	0	1,3 %
Andere psychoactiva (cannabis, cocaine enz.)	22	17	16	6	0	0	4,7 %

Bijlage 3

VERSLAVING



Medische Registratie

ZHDVRS

Bijlage 4

AANTAL BEDDEN PER DIAGNOSEGROEP

diagnosegroep	index	gemiddelde	maximum	minimum	verschil
Verslaving	<u>vol.hosp.</u>	62	75	51	24
	A	38	47	30	
	T	24	29	20	
	<u>part.hosp</u>				9
	n	12	15	6	
	d	11	14	8	
Drugs	<u>vol.hosp.</u>	11	16	3	13
Psychose	<u>vol.hosp.</u>	61	71	50	21
	A	25	33	20	
	T	36	45	30	
	<u>part.hosp</u>				
	n	2	4	0	
	d	23	27	18	
Stemming-angst < 65 j.	<u>vol.hosp.</u>	23	29	15	14
	A	16	23	9	
	T	7	9	6	
	<u>part.hosp</u>				
	n	1	4	0	
	d	6	8	4	

Bijlage 5

patiënten 15/11/99.

Page 1 of 1

EPI	Count	AFD												Row Total
		CORN1	DNH	DYMF	JOZ	OBS	OPSG	RESOC	SAL	TRUA	TRUE	VINCE	ZIEI	
MS				8	1	1		1	6	1				18 7.4
Beh. Env.	A BE										10			10 4.1
Beh. Gedr.	A BG					1					8			9 3.7
Beh. H. Nl.	A OH	2				4				5				12 4.9
Beh. I. Nl.	A OL									6				6 2.5
Beh. gesl.	A RG			9		2								11 4.5
Beh. open.	A RO		2		3			13			3		1	22 9.0
Psych. Ongeen.	B OR	1					23					1	5	30 12.3
Psych. Funct.	B RS	22			1		2						1	26 10.7
Degeesp.	F OH					1								1 .4
Onge. Beh.	F OB	1		4		16		1		1	2		1	26 10.7
Ongeen	F OF									3	1			4 1.6
Psych. Vanc.	F OV		1	4	4	1						12	2	14 5.7
Psych. Psych.	F RF			9		1								10 4.1
Str. Societh.	F SS		1	6	6	4		14						31 12.7
ter. Angst.	S AN							1		11	2			14 5.7
Column Total		26 10.7	4 1.6	40 16.4	15 6.1	31 12.7	25 10.2	30 12.3	6 2.5	28 11.5	26 10.7	3 1.2	10 4.1	244 100.0

Stand van zaken met betrekking tot registratie binnen het preventiewerk

Mevr. M. Geirnaert
VAD

Momenteel bestaat er in Vlaanderen geen systeem dat door meerdere soorten diensten gezamenlijk wordt gevoed of beheerd. Hier en daar bestaan wel enkele systemen, voornamelijk gericht op het produceren van jaarrapporten.

Tot op heden is nog geen systematisch overleg op gang gebracht omtrent de wenselijkheid van een gemeenschappelijk registratiesysteem.

Vanuit een aantal evoluties in de drughulpverlening om tot een gemeenschappelijk systeem te komen, werd nader kennisgemaakt met bestaande registratiesystemen, waaronder het Nederlandse Addictis. Dit systeem bevat naast hulpverleningsmodules een preventiemodule, gericht op het Nederlandse CAD-preventiewerk. Dit systeem is fel gericht op activiteiten en timemanagement (registratie per kwartuur). Het vertrekt van formele projectwerking.

VAD nam in 1994 het initiatief om een kennismakingsvorming aan te bieden aan preventiewerkers om dit Nederlandse systeem te evalueren. Daarop voortbordurend is een beperkte denkgroep gestart, met als eerste doel zich te bezinnen over mogelijke doelstellingen en een dynamiek op gang te trekken.

Uitgangspunten zijn op dit ogenblik:

- Activiteitenregistratie
- Opvolgen van bepaalde sectoren, gevolgde strategieën, aard van tussenkomsten
- Kwalitatieve en kwantitatieve gegevensregistratie
- Regionale en provinciale bruikbaarheid evenals op gemeenschapsniveau

De discussie over de nood aan een gemeenschappelijke registratie en mogelijke doelstellingen is nog niet met de sector gevoerd. Deze studiedag is mogelijks een eerste aanzet.

De preventiedatabank van de Bijzondere Jeugdzorg

Dhr. J. Scharlaeken

Departement Welzijn Volksgezondheid en Cultuur

Afdeling Bijzondere Jeugdbijstand

In 1993 werd tot grensoverschrijdende samenwerking besloten tussen het Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap en de 3 Zuidnederlandse provincies. Dit met medewerking van onze provinciebesturen.

Binnen dit kader werd door het departement Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, afdeling Bijzondere Jeugdbijstand, op het domein van de jeugdhulpverlening en preventie, de geïnformatiseerde databank 'Preventie voor jeugdigen Vlaanderen / Zuid-Nederland' mee gerealiseerd.

Dit project werd breed opgezet met het sturen van een vragenlijst aan (in Vlaanderen zo'n 3000) besturen en organisaties uit alle sectoren met mogelijke preventieprojecten en/of activiteiten. Er werden zelfstandige computerprogramma's ontwikkeld voor de gegevensregistratie, het bevragen van de preventiedatabank en het leveren van een cijfermatig overzicht.

Het doel van dit initiatief is het verzamelen, actualiseren en beschikbaar stellen van gegevens over preventieprojecten en -activiteiten in Vlaanderen en de 3 Zuidnederlandse provincies ten behoeve van de diverse overheden en maatschappelijke organisaties die werkzaam zijn op het terrein van preventie voor jeugdigen.

Organisaties die preventieprojecten en -activiteiten willen starten of die bestaande projecten willen optimaliseren en/of uitbreiden kunnen op deze databank beroep doen. Het kan daarvoor immers waardevol zijn zich te oriënteren op datgene wat in de eigen regio of daarbuiten al ontwikkeld is. Voor overheden kan de databank een bron zijn voor beleidsinformatie.

Er kunnen gegevens opgevraagd worden over organisaties die een project of activiteit hebben aangemeld, de sector waartoe de organisatie behoort, contactpersoon, de organisatievorm van het project, het doel en de doelgroep, problematieken en risicofactoren, werkvormen en produkten, evaluatie en financiering. Er kunnen gegevens opgevraagd worden per gemeente, regio, provincie of land. Er kan ook informatie per thema, risicofactor, doelgroep of een combinatie van meerdere items opgevraagd worden. De gegevens worden telefonisch en/of schriftelijk vertrekt. De gegevens worden jaarlijks minstens 1 keer geactualiseerd.

De registratie van preventie-activiteiten van Leefsleutels

Dhr. P. Van Den Steen
Leefsleutels

Welke informatie wordt bijgehouden ?

(zie ook overzicht in bijlage)

➤ De opleiding

De basis van informatieverwerving is de inschrijvingskaart met zowel organisatiegegevens, meestal dus schoolgegevens (officiële benaming, adres, telefoon, fax, directie, net) als persoonsgegevens (adres, telefoon, fax, aantal jaar ervaring, functie binnen organisatie). Ook de gegevens van de opleiding zelf (plaats, datum, trainer, wie betaalt) worden bijgehouden.

Organisatie-, persoons- en opleidingsgegevens zijn gekoppeld.

➤ De toepassing

De gegevens van de toepassing zijn gebaseerd op materiaalbestellingen. Klasmaterieel wordt uitsluitend aan opgeleide leerkrachten geleverd aan de hand van een door ons opgemaakte bestelbon. Via die bestelbon wordt de toepassing op klasniveau bijgehouden (leerkracht, aantal leerlingen, klastype, schooljaar).

Wie voor het materiaal betaalt wordt op instellingsniveau bijgehouden.

Losse bestellingen van zowel instellingen als personen worden via facturatie bijgehouden.

Al deze informatie is aan elkaar gekoppeld.

Aan de hand van enquêtes worden aanpassingscoëfficiënten opgesteld: lesuren per verkocht boek, toepassing zonder materiaal (copies, aangepast,...) in verhouding met aangekocht materiaal, ...

➤ De netwerking

Dit luik omvat 3 delen: terugkomdagen die aan de training gekoppeld zijn, een tijdschrift, diverse contacten (studiedagen, spreekbeurten, tentoonstellingen, telefonische contacten,...)

De registratie met betrekking tot de terugkomdagen is analoog aan die van de basisopleiding

Het tijdschrift wordt 2 jaar aan alle deelnemers toegestuurd, bij het laatste van die nummers wordt een uitnodiging tot abonnement toegestuurd.

Tijdschrift en diverse contacten worden bijgehouden in de vorm van een 'wie, wat, wanneer'-overzicht.

➤ *Administratieve contacten*

Dit omvat facturatie en betalingen. Deze zijn naargelang aan instellingen of personen gekoppeld.

➤ *Structuur*

De database is op regional niveau opgezet: Vlaanderen en Wallonië. Duitstalig België is in Wallonië geïntegreerd met een afzonderlijke taalcode.

Beide databases hebben een parallelle structuur en een onderlinge koppeling met het oog op landelijke verwerking.

Gebruik van de informatie

➤ Organisatie en werking

Uit de omschrijving van welke informatie wordt bijgehouden komt duidelijk het belang voor de organisatie van de werking zelf naar voren. Uitnodigingen, bevestigen, bestelbonnen, facturatie, mailings gebeuren allen op basis van datzelfde bestand.

➤ Overzichten

Naast de gebruikelijke jaaroverzichten (waar werken we met wie, hoeveel mensen bereiken we in de onderscheiden categorieën,...) worden overzichten en samenvattingen vaak extern gevraagd. Een school wil een overzicht van de andere scholen bij haar in de buurt die met Leefsleutels werken, een preventiedienst van een gemeente wil een overzicht van onze werking in die gemeente, een sponsor wil een overzicht van wat er met zijn middelen is aangevangen.

➤ Analyse en toepassing

De koppeling tussen opleiding, toepassing en netwerking geeft de nodige informatie tot bijsturen binnen en tussen elk van die 3 elementen. Waarom volgt wel of geen toepassing na opleiding, welke rol speelt de netwerking, ...

Een aantal uitzonderingsrapporten wordt daartoe automatisch aangemaakt om op te volgen: "u bestelde vorig jaar materiaal, maar heeft dat dit jaar nog niet gedaan", "u vroeg informatie aan over onze opleiding, maar schreef zich niet in", ...

Naargelang aard en omvang bestaat onze reactie uit mailing, telefonisch contact of te maken opmerking bij ander contact.

Op basis van alle historische gegevens maken we een gemiddeld ideaal profiel. Op die manier werd het ons bijvoorbeeld duidelijk dat deelname van de directie aan een training een quasi noodzaak is voor geslaagde toepassing, dat het vak van een leerkracht alhaast geen invloed heeft op zijn of haar werking met Leefsleutels, ... Zo kunnen we gericht werken en instellingen concreter ondersteunen.

Tenslotte vormen deze analyses de basis voor iedere verdere aanpassing van materiaal, opleiding en netwerking. De database zelf laat ons daarbij toe uit iedere categorie mensen te vragen mee te werken aan die verdere aanpassingen zodat de verschillende opinies allen vertegenwoordigd zijn.

Update van informatie

Bij ieder nieuw contact wordt de beschikbare informatie indien nodig aangepast. Jaarlijks wordt er naar de instellingen een overzicht beschikbare info gestuurd samen met een bestelformulier voor materiaal. Dit overzicht omvat alle basisgegevens van de instelling (school) en gekoppelde personen (leerkrachten), alsook opleidings- en toepassingsgegevens. Er wordt gevraagd dit samen met de bestelbon terug te sturen.

Zowel systeem als wat we precies bijhouden zijn vanaf het begin (1989) tot nu sterk geëvalueerd. Dit betekent dat vooral op vlak van netwerking en in iets mindere mate op vlak van toepassing geen volledig overzicht hebben over de volledige periode.

Software en gebruik

De database is opgebouwd en geprogrammeerd in Access 7.0, Microsoft Office. De structuur omvat verschillende databases die onderling gelinkt zijn via instellings- of persoonsidentificatienummers.

Op die manier kunnen inschrijvingen, abonnementen, toepassing, ... als een geheel beheerd worden.

Iedere medewerker heeft een eigen dialoogvenster. Dit is een knoppenscherf dat de meeste mogelijkheden omvat die hij of zij vaak nodig heeft. Naar eigen kennis en noodzaak kan iedereen aanpassingen maken.

In zijn meest eenvoudige vorm betekent dit dat men een knop scholenlijst aanklikt en dat zo een volledige lijst geprint wordt.

Vrij eenvoudig is ook de benadering met een aantal menu's: bij het aanklikken van de knop scholenlijst doorloopt men dan een aantal menu's zodat men een lijst krijgt van bijvoorbeeld alle scholen in de provincie Antwerpen die in 1994 boeken besteld hebben.

Vervolgens is er een parameterbenadering. Bij het aanklikken van de knop scholen, vraagt het dialoogvenster de schoolcode. Als men die ingeeft krijgt men alle info die we over die scholen hebben. Ook hier kan dan weer gerichter geselecteerd worden.

Tenslotte kan iedere medewerker zelf queries, rapporten, formulieren, ... maken. Iedereen heeft daartoe een spiegelversie van het bestand. Dit betekent een persoonlijke versie waarbij de basisgegevens zijn bijgesloten (en veiligheidshalve niet kunnen gewijzigd worden).

De gegevens in het basisbestand zijn beveiligd met de ingebouwde beveiliging van Access zelf (verschillende niveaus met paswoorden).

Voor telefonische contacten, brieven, faxen en diversen wordt Janna-contact 95 gebruikt. Via instellings- of persoonsidentificatienummers zijn deze gegevens gekoppeld aan het eigen Access-bestand.

Uitwisseling

Leefsleutels voor Jongeren v.z.w. wil graag gegevens uitwisselen.

Wij zelf zoeken zowel een ruimer beeld van een school te krijgen (welke andere initiatieven, projecten, contacten), als een beter beeld te krijgen van hoe we met wie waar kunnen samenwerken, doorverwijzen.

We kunnen onze eigen gegevens ter beschikking stellen voor zover die niet vertrouwelijk zijn. Samenwerking binnen een ander / nieuw systeem kan voor zover automatische import en export van gegevens mogelijk is.

Bijlage 1

Overzicht oorsprong en update informatie

	Opleiding	Toepassing	Netwerking	Diverse
Instelling	1) lijst Min. onderwijs 2) inschrijvingsfiches 3) correctie op training 4) jaarlijkse mailing 5) locale contactpersonen 6) spontane reactie	1) jaarlijkse mailing 2) telefonische enquête 3) locale contactpersonen 4) spontane reactie	1) reactie op tijdschrift 2) abonnement op tijdschrift 3) diverse aanvragen 4) inschrijving op eigen activiteit 5) locale contactpersonen 6) spontane reactie	1) facturatie en opvolging
Persoon	1) info-aanvraag 2) inschrijvingsfiches 3) jaarlijkse mailing 4) spontane reactie	1) jaarlijkse mailing 2) telefonische enquête 3) spontane reactie	1) reactie op tijdschrift 2) abonnement op tijdschrift 3) diverse aanvragen 4) inschrijving op eigen activiteit 5) spontane reactie	1) facturatie en opvolging

De registratie van preventie-activiteiten van het VAD-preventiewerk

Marijs Geirnaert
VAD

➤ *Situering*

De activiteiten van de preventiewerkers, verbonden aan de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg, worden sinds 1992 geregistreerd in een *Inventaris*.

De eerste Inventaris werd gemaakt naar aanleiding van 5 jaar VAD-Preventiewerk (uitgegeven in 1993). De doelstellingen waren onder meer:

- zichtbaar maken van werking naar buitenuit
- signaal geven naar de overheid
- eigen evaluatie-instrument creëren

Naast een overzicht van de activiteiten (zie ook verder) werden de Visietekst en Richtnota, 2 basisbeleidsteksten van het VAD-Preventiewerk opgenomen. De Inventaris geeft een beeld van de activiteiten die aan deze theoretische visie kunnen worden gekoppeld.

Naast de registratie van de activiteiten van 1992 bevatte de Inventaris een evolutieschets van de voorbije 5 jaar (1988-1992).

De activiteiten van 1993 werden gebundeld in een tweede Inventaris, uitgegeven in 1994. Hier was het mogelijk een evolutie te schetsen van 1992 en 1993.

De Inventaris van de activiteiten van 1994 is op heden nog niet gepubliceerd (omwille van de grote tijdsinvestering en werkbelasting - zie verder bij knelpunten).

➤ *Indeling*

• *Intersectorieel overleg*

Lokale, regionale en provinciale overleggroepen worden geregistreerd. Dit overleg kadert in een globale aanpak van preventie, waaraan verschillende sectoren actief participeren. Het aantal overleggroepen en hun samenstelling is een duidelijke toetssteen voor onze werking.

Per provincie wordt een overzicht gemaakt. Elk overleg wordt beschreven met focus, thema's waarrond gewerkt wordt, terreinen of sectoren waarin wordt gewerkt.

In de bijlage van de Inventaris wordt een uitgebreid overzicht per provincie toegevoegd met de partners van het overleg, de doelstellingen en de realisaties.

• *Sectoren*: zie schema 1

- Onderwijs
- Welzijn- en gezondheidssector
- Bedrijven

- Justitie
- Volwassenenvorming
- Vrije tijd
- (Media)

Dit overzicht geeft een beeld van de werkverdeling: in welke sectoren zijn we in welke mate aanwezig; welke sectoren verdienen een inhaalmanoever, ...

We zien tevens de evolutie van activiteiten in de sectoren van 1992 en 1993; we merken hierbij een stijging in vrijwel alle sectoren.

• *Per sector*

Per sector wordt een verdere analyse gemaakt van de aard van de activiteiten.

Als voorbeeld bespreken we onderwijs: zie schema 2

We maken hierbij een opsplitsing tussen eenmalige activiteiten en diverse aspecten van drugpreventie in een procesmatige aanpak. We merken hierbij in eerste instantie enkele duidelijke evoluties: meer pedagogische studiedagen, opstarten werkgroepen, ...

Daarnaast worden per sector trends en knelpunten besproken. Zij worden door de preventiewerkers aangebracht en in de groep bediscussieerd. Verder wordt een overzicht gegeven van het gebruikt didactisch materiaal.

Hierdoor krijgen we een combinatie van een kwantitatieve en kwalitatieve inventarisatie.

Bij de eerste Inventaris werd tevens een knelpuntennota toegevoegd. Hier werden de diverse knelpunten op structureel vlak samengebracht en besproken.

• *Overzicht van de preventie-actoren*

De Inventaris beperkt zich tot een beschrijving van de activiteiten van het VAD-preventiewerk. Omwille van de vele andere partners op het terrein en de evolutie van het werkveld gedurende de laatste jaren, werd in een overzicht van preventie-actoren de partners op het werkveld in kaart gebracht. Dit overzicht wordt gebracht per provincie en per subsidiërende overheid of opdrachtgever.

➤ *Gegevensverzameling*

- In het voorjaar vullen de preventiewerkers individueel hun activiteiten op verzamelschema's in, per sector, kwantitatief. Dit gebeurt manueel, op basis van hun agenda.
- Deze gegevensverzameling wordt gevolgd door een individueel gesprek van een VAD-medewerker met elke preventiewerker (4-tal u). Hierin worden interpretaties, knelpunten, evoluties besproken.
- De synthese wordt voorgelegd en besproken op een bijeenkomst van het preventieteam.
- Nadien volgt de finalisering in een rapport.

➤ *Knelpunten*

• *Tijdsinvestering*

Deze werkwijze is zeer tijdsintensief. Zij is (net) haalbaar voor een kleine groep van 10 mensen, maar kan onmogelijk op deze manier worden verruimd.

• *Onduidelijkheid m.b.t. omschrijving van variabelen en begrippen*

Schema 2 vormt hiervan een duidelijk voorbeeld: advies is een afzonderlijke variabele maar is meestal ook aanwezig bij een pedagogische studiedag, opzetten werkgroep, ...

We zien tevens een evolutie naar meer overleg en consult: deze activiteiten zijn zeer moeilijk in categorieën in te bouwen; ze zijn moeilijk te tellen en onderhevig aan persoonlijke interpretaties.

Een goede definiëring van begrippen is nodig om de betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van de gegevens te bewaken.

• *Retrospectieve registratie*

De preventiewerkers vullen de schema's in na afloop van een werkjaar: dit gebeurt meestal op basis van eigen agenda en dossiers. Het is onvermijdelijk dat hierdoor veel zaken worden vergeten.

• *Veralgemeenbaarheid*

De huidige registratie van de activiteiten van het VAD-preventiewerk is relatief eenvoudig, mede omwille van de duidelijke regionale afbakening van het werkterrein van de preventiewerkers. Bij een eventuele verruiming van de registratie naar Vlaanderen, krijgen we te maken met regionale overlappings die een andere manier van registratie vereisen.

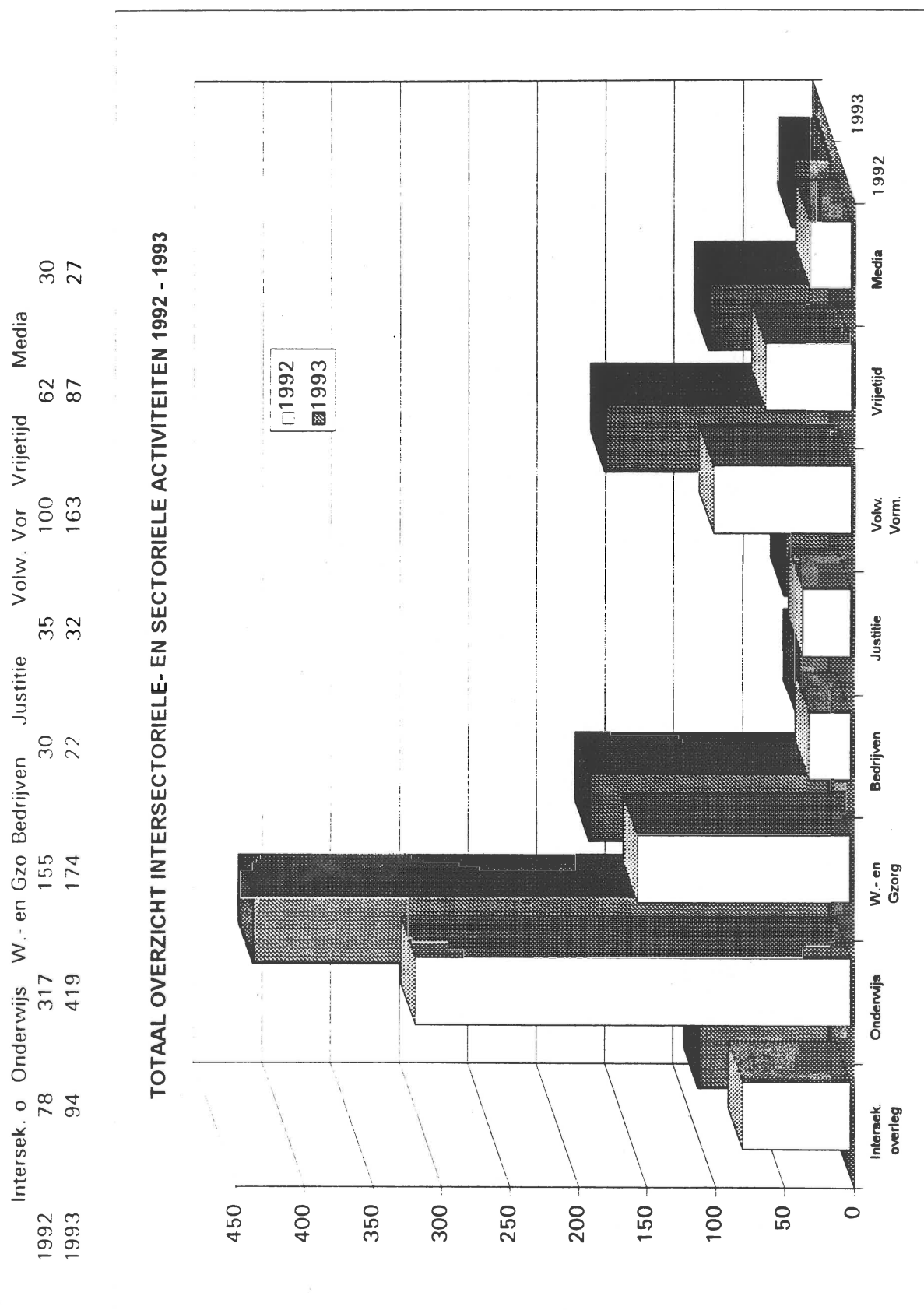
Lokaal gebeurt dit op sommige plaatsen door verschillende preventiewerkers voor één sector (met name: onderwijs). Per school registreert men wie iets doet, wat men doet en hoe intensief. Er is regelmatig overleg tussen de betrokken preventiewerkers om deze registratie kwalitatief te bespreken.

➤ *Als besluit*

Afhankelijk van de doelstellingen van registratie is een andere werkwijze en omschrijving nodig. De eerste vraag die we ons moeten stellen is: is een Vlaamse registratie zinvol?

Nadien moeten we nagaan wat we willen registreren: welke zijn de individuele doelstellingen van de verschillende actoren. Op basis hiervan moet dan bekeken worden hoe hierin een zo groot mogelijk compromis kan uitgewerkt worden.

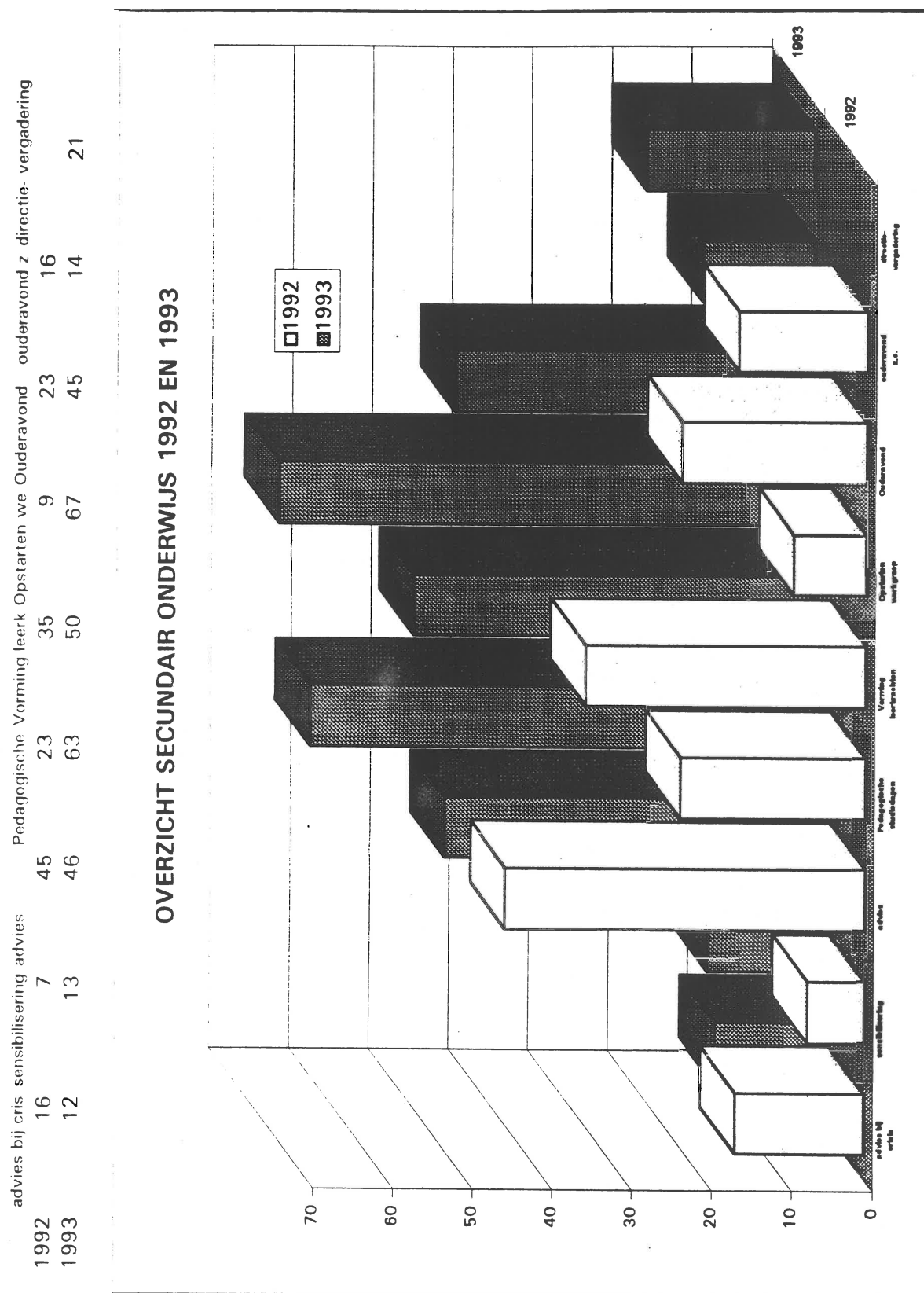
Schema 1



Schema 1

VAD-Preventiewerk

Schema 2



VAD-Preventiewerk

De wet op de privacy

Dr. S. Callens

Advocaat - Loeff-Claeys-Verbeke

Wet Verwerking van Persoonsgegevens en Gezondheidszorg

Een goede belangenafweging?

Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek als invalshoek¹

➤ *Inleiding*

Vanaf het moment dat men verwekt wordt tot lang nadat men is overleden, worden gegevens over de gezondheidstoestand verwerkt. Het gebruik van medische gegevens² is belangrijk voor verschillende doeleinden, zoals de behandeling van patiënten, de activiteiten die de behandeling ondersteunen (de financiering van medische handelingen bijvoorbeeld) en tenslotte de maatschappelijke doeleinden (medisch-wetenschappelijk onderzoek bijvoorbeeld). De laatste decennia is de behoefte om over medische gegevens te beschikken enorm toegenomen. Dit is onder andere te wijten aan de bloei van de informatica en de telematica.³

Verschillende personen zijn bij dit omgaan met medische gegevens betrokken. Ze behartigen allen andere belangen. De betrokkene, dit is degene op wie de gegevens betrekking hebben, verwacht dat de geheimen die hij aan de behandelende arts toevertrouwt, niet worden geopenbaard. Hij heeft een *individueel belang tot geheimhouding*. De *behandelende arts* vervolgens moet het *algemeen belang* dat aan de geheimhoudingsplicht ten grondslag ligt, behartigen. Een goede gezondheidszorg is immers pas mogelijk indien patiënten zich in vertrouwen tot een arts kunnen wenden. De derde tenslotte heeft er eveneens belang bij om over medische gegevens te beschikken. De onderzoeker bijvoorbeeld die gegevens inzamelt bij de behandelende arts voor een onderzoek dient het algemeen belang. Die verschillende belangen kunnen met elkaar in conflict komen. Het is de taak van het recht om die verschillende belangen goed met elkaar af te wegen. Hieronder ga ik na of de recente Wet Verwerking van Persoonsgegevens hierin slaagt.

¹ Voor een meer grondige bespreking van de WVP verwijs ik naar mijn boek *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*. Dit boek is in mei 1995 uitgebracht in de reeks Medisch Recht van de uitgeverij Maklu (Antwerpen) (ISBN 90 6215 467 0).

² De term is in dit artikel gebruikt om alle medische gegevens aan te duiden die nog herleidbaar zijn tot een persoon.

³ Zie hiervoor uitvoeriger CALLENS, S., 'Vragen bij de toepassing van de Wet Verwerking van Persoonsgegevens in de gezondheidszorg', *T. Gez./Rev. Dr. Santé*, 1995-1996.

► *Wet Verwerking van Persoonsgegevens : algemene beschouwingen*

Met de goedkeuring van de Wet Verwerking van Persoonsgegevens van 8 december 1992 sluit de wetgever aan bij een strekking die ook in de ons omringende landen is waar te nemen. Sinds het begin van de jaren zeventig werken wetgevers regels uit die de belangen, die bij het beschikken over (medische) persoonsgegevens in het geding zijn, in evenwicht pogen te brengen. Door de intrede van de informatica bij het omgaan met medische gegevens, nemen de mogelijkheden tot inzameling, verwerking en verstrekking van medische gegevens, maar ook de gevaren die daarmee verbonden zijn, toe. De wetgeving met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens wil het (geautomatiseerd) verwerken aan een aantal regels onderwerpen. België was één van de laatste landen in Europa die nog geen Wet Verwerking van Persoonsgegevens had. De druk op de Belgische wetgever om toch maar zo een wet uit te vaardigen werd onder meer vergroot door de publikatie op Europees vlak van een voorstel van richtlijn met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.⁴

De Wet Verwerking van Persoonsgegevens (afgekort als WVP) is een algemene kaderwet waarin de grote principes worden vastgelegd. Via allerlei koninklijke besluiten worden die bepalingen verder uitgewerkt. Ondertussen zijn er koninklijke besluiten verschenen omtrent de wijze waarop het inzagerecht en correctierecht moet worden uitgeoefend⁵, onder welke voorwaarden gevoelige gegevens (zoals gegevens over ras, etnische afstamming, seksueel gedrag of overtuiging of activiteit op politiek, levensbeschouwelijk of godsdienstig gebied) kunnen worden geregistreerd, gebruikt en verstrekt⁶, de aangifteplicht⁷, het privacyreglement van het ziekenhuis,⁸ enz.⁹ Het is een wet die voor de gezondheidszorg in elk geval nodig was. Het aloude art. 458 Sw. dat de geheimhoudingsplicht regelt, volstond immers niet meer. Dit strafwetboekartikel bepaalt dat het verboden is geheimen bekend te maken tenzij wanneer men geroepen is om in rechte getuigenis af te leggen of indien er een wettelijke verplichting is om geheimen bekend te maken. Het artikel is op zich niet in staat om het geautomatiseerd verwerken van medische gegevens te regelen om volgende redenen. Het beroepsgeheim is vooreerst toegesneden op situaties waarin het verstrekken van gegevens eerder de uitzondering is. Volgens art. 458 Sw. moet de arts er voor zorgen dat medische gegevens worden *afgeschermd* van derden. Het *verstrekken* van medische gegevens aan die derden is door het medisch geheim *niet echt geregeld*. Nochtans komt de verstrekking van medi-

⁴ Intussen is een gewijzigd voorstel van Richtlijn en tenslotte ook nog dit jaar het standpunt van het Ministercomité gepubliceerd (zie *PB EG*, 13 april 1995, nr. C 93; voor een bespreking van de te verwachten richtlijn, zie CALLENS, S., 'The Upcoming Privacy-Directive and the Use of Medical Data for Research Purposes', *Eur. J. Health Law*, 1995, nr. 4).

⁵ Zie de Koninklijke Besluiten van 7 september 1993, *BS*, 25 september 1993.

⁶ Koninklijk Besluit van 7 februari 1995, *BS*, 28 februari 1995.

⁷ Koninklijk Besluit van 7 maart 1995, *BS*, 14 maart 1995.

⁸ Koninklijk Besluit van 12 augustus 1994, *BS*, 27 september 1994. Zie hiervoor CALLENS, S., 'Privacyreglement van het ziekenhuis', *A. Hosp.*, 1995, afl. 1, 72-74.

⁹ Voor een grondige bespreking van de WVP en de uitvoeringsbesluiten, zie DUMORTIER, J. en ROBBEN, F. (eds.), *Persoonsgegevens en privacybescherming*, Brugge, Die Keure, 1995.

sche gegevens voor allerlei doeleinden zoals beleid, kwaliteitstoetsing, medisch-wetenschappelijk onderzoek, verzekerings- en arbeidsovereenkomsten, enz. vaak voor. Deze verstrekking moet dus worden geregeld. Dit moet via bijkomende wetgeving gebeuren. Vandaar een eerste reden waarom het beroepsgeheim tekort schiet. Bovendien heeft de opkomst van de informatica de grenzen aangetoond van het medisch geheim. De individuele arts-patiënt relatie waarvoor het medisch beroepsgeheim was ontworpen, verdwijnt. Het geautomatiseerd verwerken van medische gegevens heeft tot gevolg dat de arts niet meer alleen over medische gegevens beschikt en vaak de controle over de gegevens die hij heeft ingezameld, gedeeltelijk moet prijsgeven. Het beroepsgeheim biedt geen voldoende bescherming voor de gegevensstromen in grote instellingen met eigen verhoudingen en regels. Tenslotte verhindert het beroepsgeheim niet dat de patiënt de controle verliest over medische gegevens indien die geautomatiseerd worden verwerkt. De snelheid en omvang van de verwerking, de mogelijkheid van koppeling, de grote toegangsmogelijkheden, de onbeperkte opslagmogelijkheid, enz. hebben tot gevolg dat de patiënt eigenlijk niet meer weet wie wat over hem weet. Het gevaar is bovendien niet denkbeeldig dat met onjuiste gegevens wordt gewerkt. Het recht op toegang en het recht op correctie zijn belangrijke rechten die echter niet worden geregeld door het medisch beroepsgeheim. Bijkomende wetgeving in de vorm van de WVP was dus vereist.

De WVP is o.a. van toepassing op de geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens.¹⁰ Er is sprake van *persoonsgegevens* indien gegevens betrekking hebben op een geïdentificeerde of identificeerbare persoon. Naast deze gegevens zijn er de *louter persoonlijke of anonieme gegevens*. Dit zijn gegevens die wel betrekking hebben op een persoon, maar niet op een *geïdentificeerde of identificeerbare persoon*. Onder de noemer anonieme gegevens vallen zowel de *absoluut anonieme gegevens* als de *feitelijk anonieme of gecodeerde gegevens*. In tegenstelling tot de absoluut anonieme gegevens sluiten feitelijk geanonimiseerde gegevens herleiding tot een persoon *niet* uit. Indien een behandelend arts bijvoorbeeld medische gegevens voorzien van een code, verstrekt aan een onderzoeker en laatstgenoemde is niet in staat om zelf de identiteit van de betrokkene te achterhalen, dan ontvangt de onderzoeker gecodeerde of feitelijk geanonimiseerde gegevens.

De afbakening tussen feitelijk geanonimiseerde gegevens en persoonsgegevens gebeurt via het *evenredigheids criterium*. Indien gegevens slechts met *onevenredig veel tijd, geld en mankracht* herleiding mogelijk maken, is er geen sprake meer van persoonsgegevens.

Binnen de groep van persoonsgegevens bevinden zich de *medische gegevens*. Dit zijn persoonsgegevens die betrekking hebben op de gezondheidstoestand met inbegrip van alle gegevens die daarmee in verband kunnen worden gebracht. Centraal bij die omschrijving staat de idee dat niet zozeer het *gebruik* van gegevens, maar wel de *aard* ervan, bepalend is voor de vraag of we al dan niet met medische gegevens te maken hebben.¹¹ Gegevens worden dus als medische gegevens beschouwd omdat ze betrekking hebben op iemands gezondheidstoestand - ook al bevinden ze zich bijvoorbeeld in een bestand dat *niet* met het oog op individuele hulpverlening is aangelegd of dat door een *niet-arts* wordt bijgehouden. De toevoeging van de woorden 'gegevens

¹⁰ Op de vraag of de WVP van toepassing is op manueel aangelegde medische dossiers, zie uitvoerig CALLENS, S., *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 231-251.

¹¹ CALLENS, S., *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 78-85 en 95-108; LAFFINEUR, J., 'Réflexions sur la protection des données médicales dans le cadre de la Banque-carrefour de la sécurité sociale', D.C.C.R., 1995, 128-130.

die met de gezondheidstoestand *in verband kunnen worden gebracht* omvat die gegevens die op een *indirecte* manier betrekking hebben op de gezondheidstoestand. Gedacht kan worden aan gegevens over iemands beroep, geslacht, godsdienst. Deze gegevens kunnen soms belangrijk zijn bij de onderkenning van bepaalde aandoeningen. Indien die gegevens dus met andere gegevens in een verwerking voorkomen en in een bepaalde context worden gebruikt, kunnen zij - als gevolg van bijkomende omstandigheden - toelaten uitspraken te doen over iemands gezondheidstoestand. In dat geval zijn het medische gegevens. Zolang die gegevens niet toelaten om uitspraken te doen over iemands gezondheidstoestand spreekt het voor zich dat dit geen medische gegevens zijn. Dergelijke opvatting van het begrip medisch gegeven is in zekere zin ook in Nederland terug te vinden.¹²

► *Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*

• **Het principe van de uitdrukkelijke, schriftelijke toestemming onder druk**

Om na te gaan of de WVP een goede afweging maakt van de verschillende belangen die in het geding zijn, ga ik na of het gebruik van medische gegevens voor *medisch-wetenschappelijk onderzoek* goed geregeld is door de WVP.

In het buitenland gold tot voor kort de regel dat medische gegevens slechts door de behandelende arts aan een onderzoeker kunnen worden verstrekt indien de patiënt hiervoor uitdrukkelijk (en schriftelijk) toestemming gaf. Op dit toestemmingsprincipe is kritiek geuit vanwege epidemiologen. Er wordt gesteld dat het vragen van de toestemming van de patiënt onderzoek onmogelijk, overbodig, kostbaar en tijdrovend maakt. Patiënten zouden niet altijd kunnen of willen toestemmen. Het vragen van de toestemming zou ook belastend zijn voor de patiënt indien voor elk nieuw onderzoeksproject om toestemming moet worden gevraagd. Bovendien wordt er op gewezen dat de behandeling van huidige patiënten steunt op de kennis en ervaring ontleend aan voorafgaand onderzoek. Het zou dus redelijk zijn dat een patiënt zijn gegevens ter beschikking stelt voor onderzoek en aldus bijdraagt tot de behandeling van toekomstige patiënten. Bovendien wijzen epidemiologen er op dat er geen sprake is van een inbreuk op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De onderzoeker is immers niet geïnteresseerd in het individu als dusdanig, maar in groepen van personen. De onscherpe grens tussen behandeling en onderzoek is een bijkomend argument voor epidemiologen om het toestemmingsprincipe niet toe te passen. Tenslotte wordt er op gewezen dat het vragen van toestemming leidt tot achterstand op het vlak van het wetenschappelijk onderzoek. Dit kan op de lange duur nefast zijn voor de patiënten die nog moeten worden behandeld.

Op deze kritiek hebben juristen - en ook enkele epidemiologen - gepoogd een antwoord te formuleren. Dat het vragen van toestemming lastig kan zijn, zou op zich geen reden mogen zijn om die niet te vragen. Mensenrechten zijn te belangrijk om ze zomaar terzijde te schuiven. De tijd en de kosten die gepaard gaan met het vragen van toestemming, zijn vaak slechts een fractie van wat de voorbereiding tot en de uitvoering van het onderzoek kost. Ten aanzien van de *kwantitatieve* invloed op non-response antwoorden juristen dat mensen meestal toestemmen als ze daarom worden gevraagd. Door het vragen van toestemming op basis van eenvoudige, begrijpelijke en

¹² Zie Memorie van Toelichting bij het Nederlands Besluit Gevoelige Gegevens, *Nederl. Staatsblad*, 1993, nr. 158, 22.

persoonlijke informatie krijgt men een actieve deelname van mensen aan onderzoek. Tegenover de overwegingen dat de onderzoeker niet geïnteresseerd is in het individu, wordt gesteld dat de intentie van de onderzoeker eigenlijk niet aan de orde is. Het gaat hier vooral om het recht van de betrokkene om over het gebruik van zijn gegevens te beslissen. Op het argument van epidemiologen omtrent de verwevenheid tussen onderzoek en behandeling antwoorden juristen dat bij de *behandeling* de *concrete* patiënt centraal staat. Dit is meestal *niet* het geval bij wetenschappelijk onderzoek. Het is niet gericht op de verbetering van de gezondheidstoestand van de betrokkene maar op algemeen geldende kennisvermeerdering. Er is dus een duidelijk verschil in intentie.

• Het geen-bezwaarmodel en de gecodeerde gegevensverstrekking in de ons omringende landen

Ondanks de repliek van de juristen kwam het principe van de uitdrukkelijke toestemming voor de verstrekking van medische persoonsgegevens onder druk. Het lijkt nu te zijn voorbijgestreefd en vervangen door een model dat m.i. een betere afweging van de verschillende belangen maakt. Volgens dit model moeten gegevens die worden verstrekt feitelijk geanonimiseerd zijn. Bovendien heeft de betrokkene de mogelijkheid om zich tegen de verstrekking te verzetten. Dit nieuwe model vinden we terug in de recent gewijzigde Franse Wet van 6 januari 1978¹³ en in zekere zin ook in de Nederlandse Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst¹⁴ en in de ontwerpaanbeveling van de Raad van Europa betreffende de bescherming van medische gegevens.

Door de Franse Wet nr. 94-548 van 1 juli 1994¹⁵ die verder is uitgewerkt in een decreet nr. 95-682 van 9 mei 1995¹⁶ is een nieuw hoofdstuk in de privacywet van 1978 ingelast. Dit nieuw hoofdstuk heeft uitsluitend betrekking op de geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, inclusief het gebruik van die gegevens voor clinical trials en voor farmacovigilantie. Volgens de nieuwe regeling kunnen in principe alleen gecodeerde gegevens worden verstrekt aan de onderzoeker.

De patiënt moet over die verstrekking en over zijn recht om er zich tegen te verzetten worden geïnformeerd. Die informatie moet op een algemene maar ook op een specifieke en individuele manier worden gegeven. De te verstrekken inlichtingen moeten betrekking hebben op de aard van

¹³ Wet nr. 94-548 van 1 juli 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi nr. 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. *JO*, 2 juli 1994, 9559. Voor een bespreking van deze recente wet, zie CALLENS, S., *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 351-365; zie ook FRAYSSINET, J. en PEDROT, Ph., 'La loi du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé', *JCP*, 1994, 561-570.

¹⁴ Wet van 17 november 1994 tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en andere wetten in verband met de opnemingen van bepalingen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van behandelingen op het gebied van de geneeskunst, *Stb.*, 1994, nr. 837. Deze wet treedt in werking op 1 april 1995 (Besluit van 13 december 1994, houdende vaststelling van het tijdstip van inwerkingtreding van de WGBO, *Stb.*, 1994, nr. 845). Voor een bespreking van deze wet, zie CALLENS, S., *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 293-294, 330-339 en 367-369.

¹⁵ *JO*, 2 juli 1994.

¹⁶ *JO*, 11 mei 1995.

de gegevens, het doel van de verwerking, de personen die de gegevens zullen ontvangen, het recht op inzage en het recht om zich tegen de verstrekking te verzetten. Die informatie dient schriftelijk te worden gegeven indien de onderzoeker gebruik maakt van gegevens die destijds voor de behandeling van de patiënt werden ingezameld en gebruikt.¹⁷ Het is de behandelende arts die de informatie meedeelt. De onderzoeker moet erop toezien dat de informatie ook is meegedeeld.¹⁸

Op dit principe van gecodeerde gegevensverstrekking tenzij bezwaar van de betrokkene zijn een aantal uitzonderingen in de wet opgenomen. Codering is niet nodig in geval van farmacovigilantie, internationale of nationale multi-center studies en tenslotte studies waar de aard van het onderzoeksproject vereist dat persoonsgegevens niet worden gecodeerd. Informatie aan de patiënt kan vervolgens achterwege blijven indien de behandelende arts van oordeel is dat de patiënt moet onwetend blijven omtrent de diagnose of de ernstige prognose. Individuele informatie is evenmin nodig wanneer de gegevens waren ingezameld voor een ander doel dan wetenschappelijk onderzoek en het moeilijk is om die patiënten te vinden. Gegevens over een overledene kunnen worden gebruikt voor onderzoek tenzij de patiënt zich tijdens het leven zich hiertegen had verzet. Een onderzoeksproject moet in Frankrijk het advies krijgen van het COMITE CONSULTATIF SUR LE TRAITEMENT DE L'INFORMATION EN MATIERE DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA SANTE. Bovendien is een toelating nodig van de COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTES.

Het Nederlandse Burgerlijk Wetboek bevat sinds kort een art. 458 dat de verstrekking van medische gegevens aan een onderzoeker regelt zonder dat de bijzondere toestemming van de betrokkene vereist is.¹⁹ Dergelijke verstrekking is in twee gevallen toegelaten. Ten eerste indien het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en er met betrekking tot de uitvoering van het onderzoek is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad. Ten tweede indien het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het onderzoek in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener zorg heeft gedragen dat de gegevens in zodanige vorm worden verstrekt dat herleiding tot individuele natuurlijke personen redelijkerwijs wordt voorkomen. Die 2 uitzonderingen zijn pas toepasselijk indien het onderzoek een algemeen belang dient, het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd en de betrokken patiënt tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.

In Duitsland is het gebruik van medische gegevens voor onderzoek geregeld via ziekenhuiswetten en privacywetten van de deelstaten en vooral via de zogenaamde specifieke kankerregisterwetten. Op federaal niveau zijn de bepalingen uit het *Sozialgesetzbuch* van belang voor wat betreft het gebruik van medische gegevens voor onderzoek door de *Krankenkassen*.²⁰ Vermeldenswaard is

¹⁷ Art. 25-20 van het decreet nr. 78-774 van 17 juli 1978.

¹⁸ FRAYSSINET, J. en PEDROT, Ph., 'La loi du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé', *JCP*, 1995, 566.

¹⁹ Zie Wet van 17 november 1994, *Stb.*, 837.

²⁰ Voor een grondige bespreking van de relevante bepalingen uit dit wetboek, zie KERKHOFF, B., *Die Erhebung, Erfassung und Offenbarung von Patientendaten durch Krankenkassen zu Forschungs- und Planungszwecken*, Bochum. Universitätsverlag Fr. N. Brockmeyer, 1993.

eveneens de recente Kankerregisterwet van 4 november 1994.²¹ De deelstaten zullen tegen 1 januari 1999 een regeling moeten uitwerken voor kankerregisters die gericht zijn op een ganse populatie (zgn. *population-based cancer registers*). Die kankerregisters moeten dienen voor epidemiologisch onderzoek en bestaan uit 2 verschillende afdelingen, met name een vertrouwensafdeling en een registratie-afdeling. Artsen en tandartsen kunnen identificatiegegevens en epidemiologische gegevens naar de vertrouwensafdeling doorsturen. Deze afdeling staat onder supervisie van artsen. De afdeling scheidt de identificatiegegevens van de epidemiologische gegevens en codeert de identificatiegegevens via een asymmetrische encryptiemethode. Vervolgens registreert de registratie-afdeling de geëncrypteerde identificatiegegevens, de epidemiologische gegevens, het controlenummer en de identiteit van de meldende arts of tandarts. Die behandelende arts of tandarts moet trouwens de patiënt zo vlug mogelijk informeren over de verstrekking van gegevens aan het kankerregister en de patiënt heeft het recht om zich tegen de verstrekking te verzetten. Indien de arts of tandarts denkt dat mededeling van die informatie de gezondheid van de patiënt zou schaden dan kan die informatie achterwege blijven. In uitzonderlijke gevallen kan de naam van de patiënt aan het kankerregister worden meegedeeld. In dit geval geldt niet meer het geen-bezwaar systeem maar het principe van de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt.

Dit korte overzicht van wetgeving in Frankrijk, Nederland en Duitsland toont aan dat het oude principe van de uitdrukkelijke toestemming voor de verstrekking van medische gegevens aan de onderzoeker voorbijgestreefd is. Stilaan vindt een meer genuanceerd model ingang waarbij de belangen van het individu beter zijn afgewogen met de belangen van de maatschappij en de onderzoeker. Doordat bijvoorbeeld enkel gecodeerde gegevens worden verstrekt is het niet meer nodig een uitdrukkelijke en geschreven toestemming van de patiënt te vragen. Het volstaat dat die patiënt op de hoogte is van de verstrekking en van zijn recht om zich hiertegen te verzetten. Bovendien zijn terecht uitzonderingen voorzien op de principes van informeren en coderen. De tussenkomst van één of meerdere commissies - zoals bijvoorbeeld in Frankrijk het geval - maakt het voor de behandelende arts die de gegevens moet doorsturen iets gemakkelijker om een afweging van de verschillende belangen te maken indien hij geconfronteerd wordt met een verzoek van een onderzoeker om medische gegevens door te sturen.

• Artikel 7, vierde lid WVP: geen goede belangenafweging

Gelet op die ontwikkelingen in de omringende landen is het interessant om na te gaan of de recente Belgische WVP dit nieuwe model overneemt. In de Belgische WVP is een artikel 7 opgenomen dat de verwerking, inclusief de *verstrekking* van medische gegevens wil regelen. Het vierde lid van dit artikel schrijft het volgende voor: "behoudens afwijking door of krachtens de wet, is het verboden medische gegevens aan derden mede te delen. Met de bijzondere schriftelijke toestemming van de betrokkene of in spoedgevallen met het oog op zijn medische behandeling kunnen zij evenwel worden medegedeeld aan een beoefenaar van de geneeskunst en aan diens medische ploeg."

²¹ Gesetz über Krebsregister. BGBl., 1 september 1994, I, 3351.

In vergelijking met de wetgeving in de buurlanden is het gebruik van medische gegevens voor onderzoek eigenlijk *niet* (goed) geregeld. Vooreerst is de betekenis van dit artikel onduidelijk.²² Artikel 7, vierde lid van de WVP schrijft weliswaar voor dat medische gegevens kunnen worden verstrekt aan een beoefenaar van de geneeskunst op grond van de bijzondere schriftelijke toestemming van de betrokkene. Uit de voorbereidende werken vloeit echter niet direct voort dat de wetgever met dit artikel een verstrekking *buiten* het kader van individuele hulpverlening, zoals bijvoorbeeld voor onderzoek, op het oog had. Zelfs indien art. 7, vierde lid van de Wet de verstrekking van medische gegevens aan een onderzoeker op grond van de toestemming toelaat, dan nog biedt het geen goede regeling. Het toestemmingsmodel is immers niet verder uitgewerkt en genuanceerd. Uitzonderingen op de vereiste van bijzondere informatie en schriftelijke toestemming zijn niet voorzien. Bovendien is geen aandacht besteed aan de verhouding tussen de Privacywet en de geheimhoudingsplicht.²³ Vervolgens hoeft een commissie, zoals de COMMISSIE VOOR DE BESCHERMING VAN DE PERSOONLIJKE LEVENSSFEER of een commissie voor medische ethiek niet tussen te komen bij het gebruik van medische gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Terloops zij er wel op gewezen dat de NATIONALE RAAD VAN DE ORDE DER GENEESHEREN in haar vergadering van 16 april 1994 geadviseerd heeft dat elke wetenschappelijke studie met betrekking tot mensen - en uit de aard van het advies volgt dat hiermee vooral het epidemiologisch onderzoek wordt bedoeld - het gunstig advies vereist is van een door de NATIONALE RAAD erkende commissie voor medische ethiek. Tenslotte is het uitgangspunt zelf van de WVP achterhaald. Artikel 7 van de Wet hanteert nog het principe van de verstrekking van persoonsgegevens op grond van de toestemming van de betrokkene. Uit het rechtsvergelijkend onderzoek blijkt dat dit model niet meer als hét beschikkingsmodel naar voor wordt geschoven. Slechts in subsidiaire orde wordt dit model nog gehanteerd. Als nieuw principe geldt nu de verstrekking van gecodeerde gegevens tenzij bezwaar van de betrokkene. De Belgische WVP heeft met deze evolutie helaas geen rekening gehouden. Het ontwerp van Koninklijk Besluit nr. 10 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van bepaalde verwerkingen van persoonsgegevens bestemd voor *wetenschappelijk of statistisch onderzoek* dat ook het gebruik van medische gegevens voor medisch-wetenschappelijk wil regelen, is evenmin in staat om de kritiek ten aanzien van de huidige WVP te weerleggen.²⁴

➤ *Een voorstel voor het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*

Indien de WVP geen goede afweging van de verschillende belangen maakt die bij het gebruik van medische gegevens voor onderzoek in het geding, ligt de volgende vraag voor de hand: 'Hoe moet

²² Zie hiervoor uitvoerig NYS. H., 'De bescherming van de persoonlijke levenssfeer bij de verwerking van medische gegevens', in *Persoonsgegevens en privacybescherming*, DUMORTIER, J. en ROBBEN, F. (eds.), Brugge, Die Keure, 1995, 171-173.

²³ CALLENS, S. *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 432-435.

²⁴ Zie hiervoor CALLENS, S., "Vragen bij de toepassing van de WVP in de gezondheidszorg", *T. Gez./Rev. Dr. Santé*, 1995, 14-17.

een nieuwe regeling er dan uitzien?' Hieronder formuleer ik een mogelijk voorstel.²⁵ Het is een situationeel model omdat het poogt rekening te houden met de diversiteit in situaties. Ik som eerst de principes op en breng daarna enkele nuanceringen aan.

• Principes

Het eerste principe houdt in dat onderzoek zoveel als mogelijk moet plaatsvinden met *absoluut anonieme gegevens*. Het beschikken over die gegevens heeft als voordeel dat de privacy van de betrokkene hier het best bij gebaat is. Toch moet zorgvuldig worden omgesprongen met deze gegevens, al was het maar omwille van de *groepsprivacy*. Bijgevolg zal de betrokkene op de hoogte moeten worden gebracht van de verstrekking, alsook van zijn recht om zich tegen de verstrekking te verzetten. De meegedeelde informatie mag vrij algemeen zijn.

Indien het niet mogelijk is met niet-herleidbare gegevens te werken, dan kan de onderzoeker *gecodeerde gegevens* gebruiken. Dit is het tweede principe. De onderzoeker kan hier niet zelf de identiteit van de betrokkene achterhalen. Het lijkt dus verantwoord om de beschikkingsbevoegdheid soepel te houden. Toestemming voor het verstrekken van gecodeerde gegevens is dan niet nodig. Wel heeft de betrokkene het recht zich tegen de verstrekking te verzetten. Hij moet bovendien op 2 manieren worden ingelicht over de verstrekking. In een eerste fase wordt hij op een algemene wijze op de hoogte gebracht van het onderzoek, bijvoorbeeld via een folder. In een tweede fase wordt op een meer individuele en persoonlijke manier bijkomende informatie gegeven. Hoe specifiek die informatie moet zijn wordt bepaald door wat de arts weet over het onderzoeksdoel op het moment dat hij gegevens inzamelt in het kader van de behandeling van de betrokkene. Gelet op de openheid en de zorgvuldigheid is het goed dat aan de betrokkene wordt verteld tot wie hij zich kan wenden indien hij meer wil weten over de resultaten van het onderzoek. Hij moet er ook op worden gewezen dat hij op de hoogte zal worden gebracht van voor hem zeer relevante en positieve bevindingen van het onderzoek.

Dan kom ik bij het derde principe. Indien het echt noodzakelijk is dat medisch-wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt met medische *persoonsgegevens*, dan is het gebruik van die gegevens toegelaten voor zover de betrokkene hierin toestemt.

• Nuanceringen

Doordat de omstandigheden van medisch-wetenschappelijk onderzoek kunnen verschillen, is een nuancering van de principes noodzakelijk. Zo zal bij gebruik van absoluut anonieme gegevens geen algemene maar specifieke informatie moeten worden gegeven indien te verwachten is dat het onderzoek tot gevoelige bevindingen kan leiden voor de te onderzoeken groep burgers waartoe de betrokkene behoort. In een aantal gevallen kan het voorkomen dat men *geen* informatie kan geven over het onderzoeksproject. Indien bijvoorbeeld pas jaren na de hulpverlening wordt beslist om gecodeerde gegevens te gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, dan kan van de verplichting tot informatieverstrekking worden afgeweken. Indien zich later een nieuw onderzoeksproject aandient dat aansluit bij het onderzoeksdoel of -project waarover de betrokkene destijds was geïnformeerd, dan zal opnieuw contacteren evenmin nodig zijn.

²⁵ Zie hiervoor uitvoerig CALLENS, S., *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, nrs. 449-492.

Bij gebruik van *medische persoonsgegevens* is het toestemmingsprincipe ook niet altijd van toepassing. Zo kan de onderzoeker in bepaalde gevallen een steekproef samenstellen zonder dat alle patiënten eerst om toestemming moeten worden gevraagd. Eens de steekproef is getrokken, zal de toestemming van de betrokkene voor gebruik van medische persoonsgegevens voor onderzoek wel vereist zijn. Onderzoek met persoonsgegevens van een *overledene* is toegelaten tenzij de betrokkene zich hiertegen tijdens zijn leven heeft verzet. Indien het onderzoek aanleiding kan geven tot bevindingen die voor familieleden van de overledene zeer relevant zijn, moeten deze eerst worden geïnformeerd over het onderzoek. Hun toestemming is vereist indien gewerkt wordt met *persoonsgegevens*. Van de plicht om familieleden te contacteren, kan echter worden afgezien wanneer de betrokkene lang overleden is en het zeer moeilijk is de verwanten op te sporen.

De diversiteit van omstandigheden waarmee moet worden rekening gehouden maakt de afweging van belangen er niet eenvoudiger op. In navolging van buitenlandse ontwikkelingen kan men voorstellen om bij de weging een beroep te doen op commissies medische ethiek.²⁶ Dit veronderstelt dan wel dat aan een aantal voorwaarden is voldaan. De huidige commissies voldoen hier (nog) niet aan.

De WVP biedt geen goede regeling voor het gebruik van medische gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het principe van de verstrekking van medische gegevens op grond van de bijzondere schriftelijke toestemming van de betrokkene is te strikt. Er is geen goede afweging gemaakt van de belangen die in het geding zijn. De wetgever heeft geen rekening gehouden met verschillende situaties. Een nieuwe wet is noodzakelijk. In die wet zullen de grote principes op een duidelijke manier moeten worden vastgelegd. Zelfregulering kan die principes dan verfijnen indien voldaan is aan de eisen van openheid en inspraak. Zelfregulering zal eveneens moeten getuigen van een zorgvuldige afweging van de verschillende belangen die in het geding zijn.

De kritiek die is geformuleerd ten aanzien van de regeling voor het gebruik van medische gegevens voor onderzoek gaat in zekere mate ook op voor andere gegevensstromen die in de gezondheidszorg vaak voorkomen. Ik denk hierbij aan het verstrekken van medische gegevens door de behandelende arts aan de arts-opvolger, aan een incasso-bureau of factoringkantoor, aan een commissie medische ethiek, aan een 'peer review' commissie, aan een persoon die genetisch verwant is aan de behandelde patiënt enz. Naar de letter van de wet - en voor zover de behandelende arts medische gegevens verstrekt uit een verwerking in de zin van de WVP - moet, behoudens de toelating door of krachtens de wet, voor dergelijke gegevensverstrekkingen in principe de bijzondere schriftelijke toestemming worden gevraagd. Dit gebeurt in de praktijk (nog) niet (altijd). In het geval van de verstrekking aan een genetische verwant zou men zich bij een verstrekking van persoonsgegevens zonder de toestemming eventueel nog op de noodtoestand kunnen beroepen. In uitzonderlijke gevallen kan een arts zonder de toestemming van de patiënt medische persoonsgegevens meedelen aan een genetische verwant indien de arts alles in het werk heeft gesteld om de patiënt te overtuigen om de medische persoonsgegevens mee te delen aan de genetische verwant, de schade bij de genetische verwant ernstig is, er een hoge waarschijnlijkheid is dat die zal optreden als er geen medische gegevens worden meegedeeld, de mededeling van die gegevens de schade allicht kan wegnemen, er geen andere mogelijkheden zijn om die schade weg te

²⁶ Zie trouwens ook de interpretatieve toelichting die de NATIONALE RAAD VAN DE ORDE VAN GENEESHEREN heeft gegeven bij art. 44 van de Code, Vergadering 16 april 1994, *T. Orde*, 1994, afl. 65, 18-19.

nemen en alleen de noodzakelijke genetische informatie wordt meegedeeld.²⁷ Het inroepen van de noodtoestand voor het niet vragen van de toestemming kan enkel in uitzonderlijke situaties en kan moeilijk worden ingeroepen voor andere courante gegevensstromen zoals bijvoorbeeld het verstrekken van medische persoonsgegevens aan de derde-opvolger. Anders dan in België is in het buitenland reeds gezocht om ook hier via een genuanceerder model de verschillende gegevensstromen aan derden te regelen waarbij zoveel als mogelijk wordt rekening gehouden met het belang van de betrokkene en de belangen die door de behandelende arts en vooral de derde worden behartigd.

Het is dus nog blijven zoeken naar een goede regeling voor de verwerking, inclusief de verstrekking van medische gegevens in België. Allicht kan de buitenlandse wetgeving, zelfregulering en rechtspraak inspirerend werken voor het Belgisch recht.

²⁷ Zie GEVERS, J.K.M., *Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies. Preadvies ten behoeve van de Vereniging voor Gezondheidsrecht*, 1987, 34-35; GEZONDHEIDSRAAD, *Concept-advies Erfelijkheid: maatschappij en wetenschap*, 1989, 114-115.

Voorstelling van het nieuwe jaarboek

Dhr. B. Noels

VAD

Deze uiteenzetting bestaat uit twee delen. Vooreerst wordt een beschrijving gegeven van het gebruik van medicatie, alcohol en illegale drugs bij de Vlaamse bevolking. Hierbij wordt zowel ingegaan op het gebruik bij de globale bevolking als het gebruik bij de jeugd. Daarvoor wordt enerzijds gebruik gemaakt van de resultaten van een telefonische enquête, uitgevoerd in 1995 bij een steekproef uit de totale bevolking tussen 18 en 65 jaar, in opdracht van het Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie, anderzijds van een samenvatting van de meest recente onderzoeken uitgevoerd bij jongeren. Er wordt ook nagegaan in hoeverre er verschillen zijn tussen deze twee groepen. Een tweede deel van deze uiteenzetting handelt over het middelengebruik in haar verhouding tot de wetgeving, verkeersveiligheid,... Middelengebruik wordt immers pas echt problematisch als het gerelateerd is aan andere maatschappelijke fenomenen. Deze gegevens uit deze uiteenzetting zijn slechts een selectie van het recente cijfermateriaal inzake middelengebruik. Voor een uitvoerig verslag verwijzen wij u graag door naar het jaarboek 1995, welk begin 1996 zal verschijnen.

Zeven jaar gegevensverzameling in TG's en CIC's

Mevr. S. Kerremans
ADIC

STATISTISCHE GEGEVENS 1988-1994

➤ *Het Vlaams Informatiesysteem-Drugvrije Centra (VLIS-DC)*

• Inleiding

Het VLIS-DC is het registratiesysteem van de gespecialiseerde residentiële drughulpverlening in Vlaanderen.

Sinds 1988 bestaat er een gemeenschappelijke registratie van gegevens over de opgenomen cliënten. Over de eerste zeven werkingsjaren, 1988-1994, werd reeds gerapporteerd²⁸.

Het VLIS-DC bestaat uit een woordenboek en een invoerprogramma. De variabelen die geregistreerd worden, bestaan uit cliëntgegevens, problematiekgegevens en opname- en vertrekgegevens. Een opsomming staat hieronder.

Meewerkende Organisatie:
- Identificatie afdeling

²⁸ Zie hiervoor VANDENBROELE, H., KEYMEULEN, R., NIELANDT, B., CALLE, D., THEUWEN, J., Het Vlaams Informatie Systeem Drugvrije Centra. Statistische Gegevens 1989, VLIS-DC, Merelbeke, 1990.

KERREMANS, S., LAMBRECHTS, W., MARTENS, K., THEUWEN, J., TITECA, A., VAN DEUN, P., WYDOODT, J.P., Het Vlaams Informatie Systeem Drugvrije Centra. Statistische Gegevens 1990-1991, verslag van het derde en vierde werkingsjaar, VVBV v.z.w., 1995.

KERREMANS, S., MARTENS, K., VANDEVELDE, D., VAN DEUN, P., WYDOODT, J.P., Het Vlaams Informatie Systeem Drugvrije Centra. Statistische Gegevens 1992-1993, verslag van het vijfde en zesde werkingsjaar, VVBV v.z.w., 1995.

KERREMANS, S., TITECA, A., VAN DEUN, P., VAN LEEUWEN, K., WYDOODT, J.P., Het Vlaams Informatie Systeem Drugvrije Centra. Statistische Gegevens 1992-1993, verslag van het zevende werkingsjaar, VVBV v.z.w., 1995 (in voorbereiding).

De rapporten met de volledige bespreking en tabellen kunnen besteld worden bij de VVBV v.z.w. p.a. ADIC, Generaal Belliardstraat 16, 2000 Antwerpen.

Clientgegevens:

- geslacht
- leeftijd
- nationaliteit
- verwijzers
- opvoeders
- natuurlijke ouders
- scholingsgraad
- arbeidsniveau
- inkomen
- woonplaats
- verblijfplaats
- burgerlijke staat
- aantal kinderen

Problematiekgegevens:

- druggebruik: drie produkten
- frequentie van het gebruik
- leeftijd eerste gebruik
- justitiële voorgeschiedenis
- voorgaande residentiële hulpverlening
- voorgaande ambulante hulpverlening

Opname- en vertrekgegevens:

- opnamedatum
- vertrekdatum
- wijze van ontslag
- doorverwijzing

• De werking van het VLIS-DC

Het VLIS-DC is een onderdeel van de VVBV v.z.w. Dit is de Vlaamse Vereniging van Behandelingscentra Verslaafdenzorg, waarvan alle aan het RIZIV geconventioneerde residentiële behandelingscentra lid zijn.

Onder de VVBV is de VLIS-DC werkgroep actief. Deze werkgroep heeft als doel de registratie te verwezenlijken. Van elk centrum is er een medewerker afgevaardigd. Elk centrum codeert en voert de gegevens zelf in.

De werkgroep plant de registratie, beheert het woordenboek, bereidt de samenwerking met de VAD voor en staat in voor de redactie van het verslag.

De VAD verwerkte de gegevens van 1990 tot 1994. Zij controleert de gegevens op onjuiste codes en logische fouten. Aan de hand van de gecleande gegevens worden de tabellen opgemaakt.

➤ Overzicht 7 jaar VLIS-DC gegevens

Hieronder een overzicht van een aantal variabelen uit het VLIS-DC. Het betreffen cliëntgegevens. Het gaat telkens over alle cliënten opgenomen in de verschillende drugvrije centra.

Een cliënt kan meerdere malen worden opgenomen in een centrum. Deze heropnames werden niet opgenomen bij de voorgestelde gegevens. Indien een cliënt echter binnen een jaar in verschillende centra was opgenomen (bijvoorbeeld bij een doorverwijzing), werd hij wel opnieuw meegeteld.

• Geslacht

Over de 7 jaren heen is de verhouding tussen het aantal mannen en vrouwen stabiel gebleven. Telkens 1 cliënt op 5 is vrouw. Gemiddeld zijn er 81% mannen en 19% vrouwen.

• Nationaliteit

Over de jaren heen heeft gemiddeld 1 cliënt op 5 een andere nationaliteit dan de Belgische. 81,7% heeft de Belgische nationaliteit. Het aantal vreemdelingen wisselt naargelang de jaren: in 1988 werden er opvallend minder cliënten met een vreemde nationaliteit opgenomen (11,6%). De andere jaren schommelt het aantal vreemdelingen rond de 20%, met in 1994 een afname tot 16,9%.

• Leeftijd bij opname

In de crisiscentra is de gemiddelde leeftijd over de 7 jaren 25,9 jaar. De range is 1,2 jaar. Hieruit kunnen we opmaken dat de gemiddelde leeftijd van de opgenomen cliënten in de crisiscentra stabiel blijft.

In de behandelingscentra is de gemiddelde leeftijd bij opname is 25,3 jaar, met een range van 1,9 jaar. Hier is er meer verschil tussen de jaren dan bij de crisiscentra. De eerste twee jaren van de registratie waren de cliënten gemiddeld jonger dan de daarop volgende jaren.

• Burgerlijke staat

Gemiddeld is drie kwart van de populatie ongehuwd (77,5%). Op deze variabele is er een standaardafwijking van 2,5% en een range van 6,3%.

Een tiende van de populatie is gehuwd (gemiddeld 9,3%). In 1991 en 1993 tellen we de meeste gehuwden, 13,3% en 11,1%.

Gemiddeld 13,1% van de populatie is gescheiden. In 1988 tellen we opvallend meer gescheiden cliënten dan de daaropvolgende jaren. Een enkeling is weduwe/weduwnaar.

• Kinderen

Drie kwart van de populatie heeft geen kinderen. Gemiddeld over de 7 jaar is dat 75,6%, met een standaardafwijking van 2,7 en een range van 6,3%. Ook hier zijn er schommelingen tussen de jaren, maar geen duidelijke stijgende of dalende trend.

• Beroepsniveau

Drie kwart van de populatie is van beroepsniveau arbeider. Het gemiddeld aantal bedraagt 77,5%, met een standaardafwijking van 4,1% en een range van 10,5%. Over de jaren heen zien we een tendens naar een toename van het aantal arbeiders: in 1988 was 73,2% van de populatie arbeider, in 1994 80,8%.

• Onderwijsniveau

Een kwart van de populatie heeft geen onderwijs of enkel lager onderwijs genoten. Gemiddeld was dat 24,7%, met een SA van 3,8% en een range van 10,5%. Er zijn schommelingen tussen de jaren, met een trend naar een afname van het aantal cliënten met geen of enkel lager onderwijs.

Het aantal cliënten met een lager of hoger secundair onderwijs diploma nam echter niet toe. 42,1% heeft als opleidingsniveau lager secundair (SA 2,9%, range 7,9%). Een kwart volgde hoger secundair of VSO. Gemiddeld 23,5%, met een SA 3,4% en een range 8,8%.

De laatste 3 jaren zien we een opvallende stijging van het aantal cliënten die bijzonder onderwijs gevolgd hebben: in 1993 en 1994 was dit telkens een tiende van de populatie.

• Inkomen

Gemiddeld heeft slechts 13,5% een inkomen uit arbeid. De standaardafwijking is 2,7% en de range 7,1%. We merken een langzame daling van het aantal werkenden, met vooral een afname in de laatste 3 jaar: van 15,9% in 1988 naar 9,1% in 1994.

Een vijfde van de populatie is werkloos met een werkloosheidsuitkering. Gemiddeld 21,7%, met een standaardafwijking van 3,7% en een range van 10,1%. In 1988 waren er de minste werklozen en in 1993 de meeste. De stijging van het aantal cliënten met een werkloosheidsuitkering werd in 1994 niet verdergezet. Daar merken we een afname tot 19% op.

Eveneens een vijfde heeft een ziekte- of invaliditeitsuitkering. Gemiddeld is dat 23%, met een SA van 2,2% en een range van 6,2%. Hier zijn de wisselingen minder uitgesproken, maar na een stijgende trend gedurende 6 jaar, is het aantal mensen met een ziekteuitkering gedaald in het begin van de jaren negentig, om opnieuw te stijgen in 1995.

Een 13,6% heeft een inkomen van het OCMW. De SA bedraagt 3,7% en de range 9,8%. Het aantal mensen met een OCMW-uitkering lag lager in het begin van de jaren '90, maar is de laatste twee jaar opnieuw gestegen.

Een vijfde van alle opgenomenen zegt over geen inkomen te beschikken (gemiddeld 19% met een SA van 2,4% en een range van 7,2%). Ook hier zijn de schommelingen minder duidelijk.

Een tiende heeft een andere vorm van inkomen: 9,2% gemiddeld, met een SA van 2,5% en een range van 13%.

In totaal leeft 58,3% van een vervangingsinkomen. De SA op dit gemiddelde bedraagt 5,2% en de range 13,5%. De laatste 2 jaar is het aandeel van de mensen levend van een vervangingsinkomen toegenomen tot twee derde van de populatie.

• Justitiële situatie

Ongeveer de helft van de cliënten is op het moment van opname vrij. De SA bedraagt 5,4%, de range 14,9%. Over de jaren zien we een afname van het aantal cliënten onder justitiële druk: in

1988 was dat 57,7% van het cliënteel, in 1993 47,6%. In 1994 tekenen we wel een hoger cijfer op dan in 1993.

De meest voorkomende vorm van justitiële druk is zaken in behandeling. Op de tweede plaats komt probatie, gevolgd door voorwaardelijke invrijheidsstelling.

Het aantal cliënten onder zaken in behandeling nam toe tijdens de eerste drie jaren van de registratie, maar daalde nadien, om in 1994 opnieuw toe te nemen.

Het aantal mensen onder probatievoorwaarden schommelde lichtjes.

Bij degenen die voorwaardelijk vrij zijn, zijn er grotere verschillen tussen de jaren te noteren, zonder van een daling of stijging te mogen spreken.

Het aantal mensen onder de jeugdrechter blijft vooral in de jaren '90 beperkt.

• Eerste produkt

Het aantal cliënten met alcohol als eerste produkt schommelt tussen de 5,% en 22,1%, met een standaardafwijking van 6,8%. De range bedraagt 16,4%. Er zijn dus aanzienlijke verschillen over de jaren: de eerste drie jaren van de registratie was voor een vijfde van de opgenomen populatie alcohol de reden voor opname, in 1991 daalde dit tot 14,7%, en de daarop volgende jaren daalden het aantal opgenomenen met een primaire alcoholproblematiek tot 5,7%.

Tussen de 2 en 12,1% van de populatie was opgenomen omwille van misbruik van dempende medicatie. Dit gegeven schommelt ook over de jaren, de range is 10,1 en de SA 3,7.

Hier zien we hetzelfde beeld over de jaren: een continue daling over de 7 jaar van 12,1% in 1988 tot 2,6% in 1994.

Het aantal opnames omwille van het gebruik van illegale middelen neemt dus toe: van twee derde van alle opnames in 1988 tot negen tiende in 1994. De range van deze variabele bedraagt 25,3%

Binnen deze categorie van opnames omwille van problematisch drugmisbruik zien we ook verschuivingen.

Opiaten zijn hierin de grootste groep. Over de 7 jaar gaat dit gemiddeld over drie vierde van deze gevallen. Over de jaren zien we wel verschillen: In 1988 was dit twee derde van de groep van patiënten opgenomen omwille van illegale drugs, dit aantal steeg tot vier vijfde in 1991, maar daalde daarna opnieuw tot twee derde. De range bedraagt 16,4%

Een opname omwille van stimulantiamisbruik is over de 7 jaar bekeken de tweede frequentste reden van opname, indien er sprake is van illegale middelenmisbruik. Gemiddeld gaat het over 14,3% van de groep van druggebruikers, met een range van 10,4%. Over de jaren zien we dat stimulantia, met uitzondering van 1991 stabiel rond de 14% blijft. In 1991 komt stimulantiagebruik minder voor: 8,1%. De laatste 2 jaren is er een toename tot 18%.

Gemiddeld 7% van deze opnames was omwille van cocaïnemisbruik. Het aantal per jaar schommelde tussen de 4,8 en 11%. Na een daling in 1992 en 1993, merken we in 1994 een stijging tot 11% op.

Een opname omwille van cannabismisbruik komt veel minder voor (gemiddeld 4,3% van de gevallen, enkel in 1988 10%), opnames omwille van nog andere drugs komen nauwelijks voor.

• Totaal gebruik

Alcohol wordt gemiddeld door een kwart van de populatie gebruikt. Over de jaren zien we een daling van het alcoholgebruik: in 1988 gebruikte 43% van alle opgenomen alcohol, in 1994 18%.

Dempende medicatie wordt gemiddeld door een derde van de populatie gebruikt. Hier is de trend minder duidelijk.

Een kwart van de cliënten gebruikt stimulantia. Dit middel kwam in 1990 en 1991 opvallend minder voor.

Cocaïne wordt door een derde van het cliënteel gebruikt. Het gebruik van cocaïne is in de jaren '90 stelselmatig toegenomen. In 1994 gaf de helft van het cliënteel aan problemen te hebben met cocaïnegebruik.

Opiaten is het meest gebruikte middel. Over de 7 jaar werd dit gemiddeld door twee derde van alle opgenomen gebruikt. Het aantal cliënten dat aangaf problemen te hebben met opiatengebruik, schommelde over de jaren. In 1992 werd het hoogste cijfer opgetekend: drie vierde van de cliënten had problemen met opiatenmisbruik. De daarop volgende jaren daalde dat aantal, maar bleef telkens boven het niveau van de vorige jaren (1988-1991).

Bij een derde van de populatie was er sprake van problematisch gebruik van cannabis. Het gebruik van dit middel was eveneens aan schommelingen onderhevig: in 1990 was er een daling tot 27,3%, in 1994 tekenden we een stijging op tot 43%.

Wat het totale gebruik betreft kunnen we volgende conclusies trekken:

- een afname van het alcoholgebruik. (1/4)
- dempende en opwekkende medicatie redelijk stabiel. (1/3, 1/4)
- cocaïne stijgt (1/3)
- opiaten in 1992 top, langzame daling (2/3)
- cannabis in 1994 toegenomen (1/3)

• Frequentie van het gebruik

De overgrote meerderheid van de opgenomen cliënten gebruikten dagelijks. Over de 7 jaar gaat dat over gemiddeld 85%, met een range van 10,2.

• Leeftijd eerste gebruik van het voornaamste produkt

Over de 7 jaar heen werd in de crisiscentra gemiddeld op 18,8 jaar begonnen met het gebruik van het eerste produkt. In 1990 noteerde men de hoogste gemiddelde beginleeftijd: dan was deze 19,7 jaar.

De cliënten van de behandelingscentra hebben over de ganse lijn een iets lagere beginleeftijd. Gemiddeld is deze 18,3 jaar. De beginleeftijd schommelt telkens tussen de 18 en 19 jaar.

• **Duur van het gebruik van het voornaamste produkt**

Gemiddeld gebruikten de cliënten reeds 7 jaar hun voornaamste produkt.

➤ *Besluiten over 7 jaar VLIS-DC*

Sinds 1988 is er een gemeenschappelijke registratie van de Vlaamse Drugvrije Centra. Hierdoor beschikt de sector over gegevens over hun cliënteel.

Uit het voorgaande overzicht van voornamelijk socio-demografische gegevens kan men een beeld van de modale cliënt schetsen.

Deze is een 25-jarige man, met de Belgische nationaliteit, ongehuwd, zonder kinderen.

Van beroepsniveau is hij arbeider, met een laag opleidingsniveau. Op het moment van opname leeft hij van een vervangingsinkomen.

In de helft van de gevallen staat hij onder justitiële druk (zaken in behandeling, probatie of voorwaardelijke invrijheidsstelling).

Zijn probleemprodukt is opiaten, hoewel er een aanzienlijk aantal opnames omwille van stimulantia of cocaïnemisbruik zijn.

Hij gebruikte dagelijks en was op 18-jarige leeftijd begonnen met gebruik.

Het Europese Drugwaarnemingscentrum - EDWC

Mevr. H. Van Lindt

Expert Europese Drugwaarnemingscentrum

De oprichting van het Europese Drugwaarnemingscentrum: gevolgen voor de Belgische situatie?

➤ Het ontstaan van het Europese Drugwaarnemingscentrum (EDWC)

Op 24 november 1995 organiseerde de VAD een studiedag over registratie binnen de sector alcohol en andere drugs onder de titel 'Durven Turven'. Dit initiatief kadert in de recente oprichting van het Europese Drugwaarnemingscentrum (EDWC) in Lissabon. De voornaamste doelstelling van het EDWC is het bewerkstelligen van de harmonisering van de gegevens m.b.t. de drugsituatie in de verschillende lidstaten van de Europese Unie. Dit moet leiden tot een verbetering van de vergelijking van de drugproblematiek om vervolgens de situatie op Europees niveau op een objectieve manier in kaart te kunnen brengen. Het is duidelijk dat de rol van de lidstaten van fundamenteel belang is in de implementatie van dit Europese mandaat. Alvorens in te gaan op de mogelijke inhoudelijke, organisatorische en budgetaire gevolgen van het EDWC voor België, wil ik eerst in het kort iets zeggen over het ontstaan van het EDWC.

➤ Welke factoren liggen aan de basis van de oprichting van het EDWC?

Eind 1989 werd door President Mitterand het initiatief genomen om een structuur op te zetten met als doel de drugpolitiek op Europees niveau te coördineren. Dit leidde tot het ontstaan van CELAD (Comité Européen Lutte Anti-Drogues), een ad-hoc groep waarin de 12 lidstaten, samen met de Europese Commissie (de Drugs Policy Coordination Unit van het Secretariaat-Generaal) vertegenwoordigd waren. CELAD is ontstaan in een institutioneel vacuüm gezien noch in het Verdrag van Rome (1958), noch in de Single European Act (1986) verwezen wordt naar de drugproblematiek als een specifiek actiedomein. De Gemeenschap kon bijgevolg strikt genomen geen initiatieven ontwikkelen op dit domein.

Met het Maastricht Verdrag dat op 1 november 1993 in werking trad, bekommt de Europese Unie een juridische basis die initiatieven m.b.t. drugverslaving (preventie) en de strijd tegen de drughandel legitimeert. Niettegenstaande het ontbreken van een duidelijk juridisch kader voor de uitbouw van een Europese drugpolitiek voor 1 november 1995, slaagde CELAD erin om in samenwerking met de Commissie een Europees Drugwaarnemingscentrum op te richten. Artikel 235 van het Verdrag van Rome liet de Gemeenschap toe het EDWC te creëren. De verordening ter oprichting van het EDWC moest wel unaniem door de lidstaten aangenomen worden. Binnen de afzonderlijke lidstaten was een gunstig politiek klimaat aanwezig hetgeen tevens een ondersteuning was voor het opstarten van het EDWC.

In juni 1990 geeft CELAD, na goedkeuring van de Europese Raad, het mandaat aan de Commissie om een haalbaarheidsstudie uit te voeren die meer duidelijkheid moet verschaffen over de mogelijke doelstellingen en organisatiestructuur van het Centrum. Deze wordt uitgevoerd in overleg met de belangrijkste instellingen in de diverse lidstaten die gegevens m.b.t. de drugproblematiek aanleveren en analyseren, alsook met politieke besluitvormingsinstanties. Einde 1991 liggen de resultaten van deze studie op tafel. Er blijkt eensgezindheid te bestaan omtrent het principe een EDWC op te richten, alsook m.b.t. de doelstellingen, werkingsmethoden en organisatiestructuur van een dergelijk Centrum.

De Commissie wordt vervolgens door CELAD gevraagd een ontwerpverordening te schrijven die de uiteindelijke juridische basis voor het Centrum vormt. Deze tekst werd in de loop van 1992 door een speciaal daarvoor gecreëerde groep binnen de Raad besproken. Dit resulteerde in een verordening van de Raad van Ministers van 8 februari 1993.²⁹ Deze werd niet van kracht voor 30 oktober 1993 bij gebrek aan eensgezindheid m.b.t. de zetelverdeling van de recentelijk opgerichte Europese agentschappen, dus ook van het EDWC. Uiteindelijk kreeg op verzoek van de Portugese overheid Lissabon de zetel voor het EDWC toegewezen.

In juni 1994 werd op voordracht van de Europese Commissie Mr. Estievenart (die ook verantwoordelijk was voor de voorbereidende werkzaamheden ter oprichting van het EDWC) als directeur van het Centrum door het Management Committee aangesteld. Hierin zetelen 1 vertegenwoordiger per lidstaat³⁰, 2 afgevaardigden van de Europese Commissie en 2 leden aangesteld door het Europese Parlement. Dit Comité is onder meer verantwoordelijk voor de uiteindelijke goedkeuring van het werkprogramma van het EDWC. Een ontwerp wordt door de Directeur van het Centrum ter discussie voorgelegd aan het Management Committee die de tekst zal goedkeuren nadat het Scientific Committee zijn advies hierover gegeven heeft.³¹ In november jongstleden werd door het Management Committee het Werkprogramma voor 1996 aangenomen. Dit kadert in het eerder aangenomen driejaarlijks programma (1995-1997). Ik zal later in dit artikel terug komen op de krachtlijnen van dit programma.

²⁹ Verordening van de Raad (EEC) No 302/93 van 8 februari 1993 met betrekking tot de oprichting van een Europees Drugswaarnemingscentrum.

³⁰ Voor België zetelt de Heer Brunson van het franstalige Ministerie van Volksgezondheid in het Management Committee. De Heer Gillard van het Ministerie van Justitie is plaatsvervangend lid.

³¹ In het Scientific Committee zetelt 1 lid per lidstaat. Voor België is dit Dr. Peressino.

➤ *Het REITOX: een instrument ter implementatie van de doelstellingen van het EDWC.*

De tekst van de EDWC verordening omschrijft de *algemene doelstelling* van het EDWC als volgt (Art. 1): " Het Centrum zal de Gemeenschap en zijn lidstaten voorzien van objectieve, betrouwbare en vergelijkbare gegevens op Europees niveau m.b.t. drugs en drugverslaving, als ook m.b.t. de gevolgen ervan". Het Centrum zal uitsluitend geaggregeerde gegevens m.b.t. de verschillende aspecten van het drugprobleem verzamelen en analyseren. Gedurende de eerste 3 jaren van zijn werkzaamheden echter, zal het EDWC prioriteit geven aan het domein van 'het terugdringen van de vraag'. Verder stelt de verordening duidelijk dat het mandaat van het EDWC de informatieopdracht niet mag overschrijden. M.a.w. het Centrum is geen 'policy-making body'. Dit blijft de bevoegdheid van de Drugs Unit binnen de Europese Commissie die het EDWC als een 'policy supporting' instrument ter zijner beschikking heeft.

In artikel 2 van de verordening worden de volgende *taken* weggelegd voor het EDWC: (1) het verzamelen en analyseren van bestaande gegevens; (2) het verbeteren van methodes die het vergelijken van gegevens bevorderen; (3) het ter beschikking stellen van de gegevens aan derden; en (4) samenwerken met relevante Internationale en Europese instellingen en met niet-EU landen.

Om deze taken te realiseren, voorziet de verordening (art. 5) in de oprichting van het *REITOX* (Réseau d'Informations sur la Toxicomanie). Dit is het EDWC computernetwerk dat reeds bestaande of nog op te richten informatiesystemen m.b.t. drugs in de verschillende lidstaten met elkaar zal verbinden. Deze technische infrastructuur zal enerzijds de uitwisseling van gegevens (epidemiologische en documentaire) tussen de verschillende nationale informatienetwerken mogelijk maken en anderzijds de informatiedoorstroom tussen het EDWC en de nationale informatiesystemen verzekeren. In dit kader werden de lidstaten dan ook verzocht om zo snel mogelijk een nationaal 'Focal Point' aan te duiden. Het is in de eerste plaats de taak van deze Focal Points om op nationaal niveau een coördinatiestructuur op te zetten die de meest relevante partners (goevernementele en niet-goevernementele) op het domein van de gegevensverzameling m.b.t. drugs integreert in zijn werking.

Vervolgens zal de nationale Focal Point verantwoordelijk zijn voor het doorsluizen van de nationale gegevens naar het EDWC.

Voor België werd het Nationale Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie (IHE) aangeduid als het Focal Point. Verder werden de volgende 'sub-focal points' aangeduid als belangrijke partners binnen het Belgische forum: het Comité de Concertation pour l'Alcool et les autres Drogues (CCAD) voor de Franse Gemeenschap, de Vereniging voor Alcohol- en andere Drugproblemen (VAD) voor de Vlaamse Gemeenschap, de Arbeitsgemeinschaft für Suchtvorbeugung und Lebensbewältigung (ASL) voor de Duitse Gemeenschap en het Overleg Druggebruik Brussel (ODB) voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

Het REITOX netwerk zal een belangrijk instrument zijn voor het bevorderen van de uitwisseling van gegevens. Het is evenwel duidelijk dat slechts de uitwisseling van kwalitatief betrouwbaar materiaal een toegevoegde waarde zal leveren op Europees niveau. De aandacht zal daarom op de eerste plaats moeten uitgaan naar de definiëring en operationalisering van een beperkt aantal variabelen die vervolgens gezamenlijk door de verschillende lidstaten verzameld zullen worden. Het is duidelijk dat hierbij keuzes gemaakt zullen moeten worden en prioriteiten gesteld. Deze werden dan ook vastgelegd in het eerste operationele werkprogramma voor 1995-1996³² dat in november 1995 door het Management Committee is aangenomen.

➤ *Klemtonen van het EDWC werkprogramma 1995-1996*

Twee domeinen worden als prioritair beschouwd voor het jaar 1995-1996: (1) de verdere uitbouw van REITOX; en (2) de zogenaamde Coördinatie Activiteiten die onderverdeeld zijn in 5 sub-programma's.

Voor de verdere uitbouw van het *REITOX netwerk* wordt een budget van 1.400.000 ecu toegekend voor het jaar 1995-1996. Dit betekent dat lidstaten verplicht zullen zijn deel te nemen aan de volgende activiteiten:

- Het inventariseren van informatiebronnen m.b.t. drugs voorhanden op nationaal niveau en regelmatige up-dating hiervan (Information Map).
- Het definiëren van de sleutelterminologie m.b.t. de deeldomeinen opgenomen in de Information Map (Epidemiologie, het 'terugdringen van de vraag' en documentatie). Dit zal moeten gebeuren in de 11 officiële talen van de EU.
- Het verbeteren van de kwaliteit en vergelijkbaarheid van de volgende indicatoren: de 'vraag naar hulpverlening' en 'aantal drugdoden'. Dit zou vergelijking tussen de verschillende nationale registratiesystemen die bestaan binnen de hulpverlening moeten verzekeren.
- Het verbeteren van de kwaliteit van de Nationale Rapporten die door de Focal Points ingediend worden in het kader van de voorbereiding van het EDWC Jaarrapport. Op basis van de EDWC verordening is het EDWC ertoe verplicht een Jaarlijks Rapport te presenteren aan het Europees Parlement, de Commissie en de Raad.
- Het opzetten van een computernetwerk (e-mail verbinding tussen de Focal Points, Internetaansluiting, het ontwikkelen van bulletin boards en databanken, etc.).

³² Proposed operating programme of the EMCDDA for 1995-1996 (EMCDDA/21/95).

Naast de verplichte deelname aan bovengenoemde activiteiten, zullen de lidstaten tevens de mogelijkheid hebben om eigen voorstellen in te dienen die bijdragen tot de verdere verdieping van het REITOX programma.

De zogenaamde *Coördinatie Activiteiten* voor het jaar 1995-1996, waarvoor een budget van 4.000.000 ecu werd voorzien, bestaan uit de volgende 5 sub-programma's:

- Epidemiologie: op basis van expertgroep meetings zal het indicatoren werk verder gedefinieerd en gestandaardiseerd worden;
 - Het domein van het 'terugdringen van de vraag': Een informatiesysteem zal opgezet worden met betrekking tot activiteiten in dit domein. Verder zal de evaluatie van preventie-activiteiten een centraal thema zijn.
 - Coördinatie van het REITOX-netwerk: de hierboven vermelde REITOX-activiteiten zullen voornamelijk door het EDWC gecoördineerd worden. Externe experts zullen daarbij ook ingeschakeld worden.
 - Documentatie: het EDWC zal een eigen documentatiesysteem uitbouwen. Overlapping met het werk uitgevoerd in de nationale documentatiecentra moet vermeden worden.
 - Publicaties: het EDWC zal op geregelde tijdstippen 3 soorten publicaties verspreiden: (1) Algemene Publicaties (Newsletter, Wetenschappelijke Monografieën, etc.); (2) Gespecialiseerde publikaties voor de Nationale Focal Points (Epidemiologisch Jaarboek, Bibliografieën en Inventarissen m.b.t. epidemiologisch onderzoek in Europa, Richtlijnen m.b.t. gegevensverzameling); en (3) Jaar Rapport omtrent de drugsituatie in Europa.
- *Het EDWC mandaat: gevolgen voor de Belgische situatie*

Uit de beschrijving van het EDWC werkprogramma 1995-1996 blijkt duidelijk dat de harmonisatie van gegevens binnen de hulpverleningssector een hoofdbekommernis zal zijn voor het EDWC. Niettegenstaande België beschikt over een veelheid van gegevens verzameld door zowel de residentiële als de ambulante hulpverleningssector, is er een gebrek aan harmonisatie en vergelijkbaarheid van deze gegevens. Het ontwikkelen van een gemeenschappelijk registratiesysteem op basis van wel gedefiniëerde variabelen zal in de nabije toekomst een uitdaging zijn voor België.

Het is duidelijk dat de kwaliteit van de door het EDWC gepubliceerde rapporten sterk afhankelijk zal zijn van de efficiëntie en betrokkenheid van de nationale Focal Points. Hun taak zal er voornamelijk in bestaan om de werkzaamheden uitgevoerd binnen een zo groot mogelijke waaier van instanties te coördineren en de gegevens die verzameld worden door te sturen naar het EDWC. Zij zullen ervoor moeten zorgen dat de deskundigen die verantwoordelijk zijn voor het verzamelen van gegevens binnen een bepaalde instantie gemotiveerd blijven om dit Europese mandaat vorm te geven. Daarom is het van cruciaal belang om een permanent overleg uit te bouwen met deze experts. Het opzetten van een eenvormig registratiesysteem binnen de drughulpverlening op

nationaal niveau heeft slechts kans op slagen indien de registratie niet alleen tegemoet komt aan het Europese mandaat maar ook voordelen heeft voor de interne werking.

Verder zal het van fundamenteel belang zijn dat er een goede informatie-uitwisseling bestaat tussen de Belgische beleidsvertegenwoordigers die zetelen in het Management Committee en Scientific Committee van het EDWC. Zij beslissen immers over de inhoud van het Werkprogramma en dienen daarom de noden en prioriteiten te kennen van de experts op het terrein. Het Focal Point zou als intermediaire organisatie een discussieforum voor beide partners kunnen op zetten.

Uit het werkprogramma blijkt duidelijk dat de lidstaten heel wat 'verplichte' activiteiten zullen moeten uitvoeren. Hiervoor voorziet het EDWC-budget een serieuze financiële ondersteuning. Toch zal een financiële bijdrage vanwege de lidstaten zelf onontbeerlijk zijn om de continuïteit van de coördinatietaak door het Focal Point te garanderen.

Knelpunten bij de registratie

Mevr. L. Van Daele
RU Gent

➤ Inleiding

Vooreerst kan worden opgemerkt dat moeilijkheden binnen de ontwikkeling van een registratiesysteem in Vlaanderen blijkbaar niet een gevolg zijn van een gebrek aan initiatieven, maar wel door - een begrijpelijke - weerstand tegen een gezamenlijk systeem.

Een bespreking van de registratie binnen de drugsector (met drugs als globale benaming, voor zowel illegale produkten, medicatie als alcohol) vertrekt bij voorkeur vanuit de huidige situatie. In België zijn reeds verschillende registratiesystemen in gebruik, maar een uniform registratiesysteem met controle op dubbeltelling is momenteel nog niet in voege. De diverse systemen die momenteel gebruikt worden, zijn weinig compatibel.

Hoewel binnen het bestek van deze studiedag voornamelijk registratie binnen Vlaanderen aan de orde is, willen we toch kort de Belgische situatie belichten. In Wallonië werd en wordt de 'fiche commune d'enregistrement des premières demandes de soins' ontwikkeld en verwerkt door het CCAD. Het systeem verzamelt gegevens zowel binnen geconventioneerde drughulpverleningscentra als binnen centra geestelijke gezondheidszorg. Het systeem blijkt voornamelijk binnen de provincie Luik ruim verspreid. In Brussel werd in opdracht van het ODB (Overleg Druggebruik Brussel) een registratie ontwikkeld die in oorsprong gebaseerd is op het Nederlandse Addictis, waarbij een aantal kernvariabelen gemeenschappelijk door alle diensten worden verzameld.

In Vlaanderen zijn meerdere systemen in voege. Voor de duidelijkheid maken we een onderscheid tussen systemen voor de gespecialiseerde drughulpverlening, de ambulante begeleiding, opname binnen de psychiatrie, het straathoekwerk en de preventie.

Binnen de *gespecialiseerde residentiële drughulpverleningsinstellingen* wordt het geïnformatiseerd VLIS-DC (Vlaams Informatiesysteem Drugvrije Centra) systeem gebruikt. Criterium tot registratie in het systeem is opname binnen één van de deelnemende centra. De registratie binnen de *centra geestelijke gezondheidszorg* - voor de ambulante begeleiding - gebeurt door middel van het geïnformatiseerde MEDAR (Medical Archives). Op vraag van de VAD werd het systeem aangevuld met enkele items aangaande afhankelijkheid van middelen. Binnen de *psychiatrische ziekenhuizen* - voor de residentiële zorg - wordt door middel van de zgn. Minimale Klinische registratie (MKG) en Minimale Psychiatrische registratie (MPG) gegevens verzameld. De registraties binnen de geestelijke gezondheidszorg en binnen de psychiatrische ziekenhuizen zijn niet primordiaal ontworpen voor de registratie van druggerelateerde gegevens.

De registratie binnen de *straathoekwerkprojecten* bevindt zich momenteel in de initiële fase. Door de overkoepelende organisatie VLASTROV werd een systeem ontworpen met beperkte aandacht voor middelengebruik bij cliënten. Momenteel wordt, in opdracht van de Koning

Boudewijnstichting door de Onderzoeksgroep Drugbeleid de mogelijkheid van registratie van druggerelateerde gegevens binnen straathoekwerk nagegaan.

De werking van de initiatieven voor *drugpreventie* - door diverse organismen betoelaagd - wordt in geen enkel globaal registratiesysteem opgenomen.

Binnen de meerderheid van hiervoor vermelde instellingen/initiatieven - hetzij op ambulant of op residentieel niveau - is dus reeds een registratiesysteem in voege. Een systeem dat ontworpen werd om aan de behoeften van het specifieke type van instelling te voldoen en waar veelal reeds jaren inspanningen geleverd werden om het systeem te optimaliseren. Noch het registreren via twee (of meerdere) systemen, noch het vervangen van het huidige, eigen systeem door een ander (dat zou gedeeld worden met andere types instellingen en dat per definitie niet is toegesneden op de eigen situatie) lijkt op het eerste zicht een verbetering van de huidige situatie.

➤ *Behoeften praktijk versus behoeften overheid*

Het is de vraag of registratiesystemen ontworpen worden om te voldoen aan de wensen van de overheid - het beleid - of om de voldoen aan de wensen van het veld? Eerste constatacie hierbij is dat de behoeften aan registratie binnen straathoekwerk, preventie en ambulante en residentieële hulpverlening niet gelijk zijn. Toch is het voor elk van deze types van initiatieven relevant om zicht te krijgen op de gebruikers van de voorziening. Voor instellingen die voor begeleiding van druggebruikers instaan liggen de interesses anders dan voor een preventiedienst die een kijk wil op het bereiken van doelgroepen. Aard en inhoud van de verschaft zorg en het functioneren van een bepaalde cliënt zijn primordiale gegevens binnen een zorg verschaffende instantie.

Registratie binnen een substitutiebehandeling wil duidelijk zicht op verstrekking en verstrekkers, teneinde zo mogelijk dubbelverstrekking te voorkomen. Anderzijds kunnen straathoekwerkers - omwille van de benaderingswijze eigen aan hun beoogde cliënteel - veelal slechts aan een minimale verzameling van gegevens voldoen.

➤ *Noodzaak tot uniformering en centralisering*

Vanuit de overheid stelt zich de noodzaak tot uniformering en centralisering van de gegevensverzameling. De diversiteit binnen de ontwikkelde systemen en de momentane onmogelijkheid van verzamelen van gegevens uit de diverse systemen resulteert in het ontbreken van een globaal zicht. Opdat een aanpak door middel van preventie en hulpverlening op de diverse echelons effect zou kunnen ressorteren, vormen betrouwbare gegevens een primordiale vereiste. Op het huidig ogenblik is aan deze voorwaarde niet voldaan. Epidemiologische gegevens omtrent de aard en de omvang van het druggebruik in België en in Vlaanderen zijn niet bekend. Hoogstens kan een fragmentarisch beeld gegeven worden omtrent het aantal druggebruikers die bepaalde hulpverleningsinstellingen frequenteren. Omwille van diverse redenen - waaronder betoelaging - gebeurt deze registratie in het beste geval enkel binnen de overkoepelende organisatie.

De registratie in België gebeurt enkel voor het aandeel van de druggebruikers die een beroep doen op welbepaalde soorten van hulpverleningsinstellingen. Bovendien gebeurt geen centralisatie van deze gegevens. Door het feit dat controle op dubbeltellingen niet kunnen worden uitgevoerd, kunnen de gegevens afkomstig uit de verschillende systemen niet worden samengebracht.

Bovendien volstaan gegevens afkomstig uit gespecialiseerde drughulpverleningsinstellingen niet om een zicht te krijgen op het fenomeen. Zo verschaffen cijfers omtrent het aantal lopende ambulante of residentiële behandelingen misschien wel voornamelijk informatie omtrent de capaciteit van de betrokken centra. Gegevens van preventie en van laagdrempelige initiatieven zijn een noodzakelijke aanvulling gezien het meestal jaren duurt vooraleer druggebruikers gespecialiseerde voorzieningen contacteren.

Objectieven van een registratie op landelijk vlak liggen onder meer op ontwikkeling, uitvoering, en evaluatie van het beleid en op het verschaffen van informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Een registratiesysteem zou idealiter dienen te voldoen aan lokale verwachtingen én aan verwachtingen van coördinerende instanties, zij het op provinciaal, op gemeenschaps- of op federaal niveau en op Europees niveau.

In het kader van de oprichting van het Europees Waarnemingscentrum voor drugs en drugsverslaving hebben de diverse lidstaten zich ertoe verbonden gegevens omtrent het druggebruik over te maken. Idealiter wordt aan een landelijk zgn. 'focal point' gerapporteerd via een globaal nationaal registratiesysteem.

Mede in dit kader werd in september 1994 een werkgroep voor het bestuderen van de mogelijkheden tot uniformering in de registratie van druggebruikers binnen voorzieningen, de 'Bouwgroep Registratie' opgericht. Gezien de veelheid en de diversiteit van de in voege zijnde systemen lijkt het uitwerken van een kern van variabelen die kunnen verzameld worden binnen de diverse types van instellingen die zich richten tot cliënten-druggebruikers, opportuun.

➤ *Inspanning op niveau van de diensten is enkel te verantwoorden door meerwaarde die aan de diensten verschaft wordt*

Een registratiesysteem dient aan de gebruikers van het systeem - de instellingen - wezenlijke voordelen te verschaffen. Op instellingsniveau dient het systeem op een gebruiksvriendelijke manier lokale feedback te verschaffen. Met andere woorden, het dient voor de personen die het systeem gegevens verschaffen meerwaarde op te leveren. Op lokaal vlak kan het management van de instelling erdoor ondersteund worden.

Hiertoe dient een systeem te worden ontworpen dat onder meer gebruiksvriendelijk is (denken we hierbij onder andere aan duidelijke handleiding bij het coderen); return van de ingebrachte gegevens op instellingsniveau toelaat en mogelijkheden biedt tot beveiliging van de gegevens en tot het anonimiseren van gegevens die worden overgebracht aan een centraliserende instantie, mede in het licht van de wet op de privacy. Tenslotte dient te worden beklemtoond dat de implementatie van eender welk registratiesysteem, begeleiding en ondersteuning veronderstellen.

Ondersteuning van de centra impliceert ook financiële ondersteuning. Instanties die een centralisatie van gegevens voorstaan - weze het ministeries of andere instanties - dienen er rekening mee te houden dat de uitbouw, de implementatie, het onderhouden van het systeem, het inbrengen en het verwerken van de gegevens op lokaal en op centraal niveau inspanningen vergen.

Panelgesprek met beleidsactoren inzake registratie

Dr. R. Coucheir
Administratie Vlaamse Gezondheidszorg

Dhr. G. Goyvaerts
Kabinet Minister Colla
(Verontschuldigd)

Dhr. M. De Prycker
Commissie Registratie
Samenwerkingsplatform Federatie Diensten Geestelijke Gezondheidszorg
- Verbond Medisch-Sociale Instellingen (FDGG - VMSI)

Moderator: Prof. Dr. J. Casselman

Het panelgesprek werd opgebouwd rond een centrale stelling en een drietal vragen, die voortvloeien uit de knelpunten bij de registratie voorgesteld door Mevr. L. Vandaele (RUG):

Stelling:

In Vlaanderen is er geen gebrek aan initiatieven inzake registratie, maar er is wel een zekere weerstand tegen een gezamenlijk systeem.

Aan de twee aanwezige personen werden dan ook volgende vragen gesteld:

Vraag 1:

- Hoe kan vanuit uw positie daarin beweging worden gebracht ?
- Welke zijn de moeilijkheden ?

Vraag 2:

- Welke instantie krijgt een mandaat om op Belgisch niveau gegevens te verzamelen ?
- Worden er op uw niveau hierrond initiatieven ontwikkeld ?
- Aan welke voorwaarden moet een dergelijke instantie voldoen ?

Vraag 3:

- Is de instantie die u vertegenwoordigt geïnteresseerd in specifieke gegevens in verband met het gebruik van alcohol, illegale drugs en medicatie ?
- In functie waarvan zouden deze gegevens worden opgevraagd ?

Vraag 1

- Hoe kan vanuit uw positie daarin beweging worden gebracht ?
- Welke zijn de moeilijkheden ?

Dr. R. Coucheir verduidelijkt in zijn antwoord op de eerste vraag de positie die de Vlaamse Gemeenschap inneemt op het vlak van registratie. Hij vraagt zich terloops af waarom er weerstand is tegen een uniforme registratie. Er is weliswaar geen gebrek aan gegevens in Vlaanderen, maar ze zijn niet uniform. Dat is in internationaal verband niet altijd even gemakkelijk.

Minister Demeester heeft een beleidsplan voor 4 jaar ontwikkeld met drugpreventie en drughulpverlening als één van de prioriteiten. De minister heeft dit plan reeds voorgesteld op het Congres Drugbeleid 2000. *Binnen haar bevoegdheid* maakt zij 50 miljoen frank vrij voor 4 werkpunten binnen de drugsector, namelijk: (a) registratie en monitoring, (b) samenwerking tussen de verschillende partners, (c) het bevorderen van deskundigheid binnen de sector en (d) het stimuleren van onderzoek.

Dr. R. Coucheir onderstreept dat alle partijen voordeel moeten kunnen ondervinden bij de mogelijke samenwerking bij het registreren: zowel de overheid als de centra en de koepels. Wel stelt hij dat initiatieven tot samenwerking vanuit de sector moeten komen, die dan wel ondersteund kunnen worden door de Gemeenschap. Dit vanuit de overweging dat het niet zinvol is dat de overheid initiatieven moet opleggen. Hij vindt dat het veld of de sector dringend eens moet gaan samenzitten en overleggen.

Minister Demeester kiest ervoor om provinciaal rond de tafel te gaan zitten. Dit moet gebeuren via de door de federale overheid ingestelde *provinciale samenwerkingsplatforms*, waar de 5 sectoren uit de geestelijke gezondheidszorg samenzitten. Deze platforms moeten de basis worden voor het beleid. Dr. R. Coucheir merkt op dat er reeds heel wat weg is afgelegd op het vlak van samenwerking. Inzake de drugproblematiek openen zich in de nabije toekomst nog heel wat perspectieven tot samenwerking.

De rol van de Vlaamse Gemeenschap bestaat uit het toewijzen van middelen tot ondersteuning van samenwerking binnen de sector en het bevorderen van kwaliteit van de voorzieningen. Dit laatste wordt omschreven door een *kwaliteitsdecreet* dat op korte termijn van kracht zal zijn, en waarin het principe van *resultaatsgebieden* wordt aangeduid waarbinnen erkende centra hun activiteiten zullen moeten ontplooiën en verbeteren. Deze per centrum te omschrijven resultaatsgebieden zouden ook erkenningsvoorwaarden moeten worden. Dr. R. Coucheir stelt dat centra die zich willen inspannen om te voldoen aan de decretale voorwaarden en die in de geest van het decreet streven naar een verbetering van hun voorziening, een tegemoetkoming zullen krijgen vanuit de Vlaamse Gemeenschap.

Vanuit de zaal wordt gevraagd of het wel opportuun is dat de Gemeenschap in een decreet kwaliteitseisen opneemt als erkenningsvoorwaarden. Dr. R. Coucheir stelt dat het koppelen van de resultaatsgebieden aan de erkenningsvoorwaarden slechts een voorlopige denkpiste is, waarrond nog geen definitieve beslissingen werden getroffen. Daarnaast zou dit gebeuren in samenspraak en met respect voor wat de sector presteert. Het kan reeds voldoende zijn om te streven naar een kwaliteit die hoger ligt dan het huidige niveau. Dat vraagt slechts een minimale inspanning.

Een tweede vraag vanuit de zaal aan Dr. R. Coucheir is of de overheid niet actief moet aansturen tot overleg en eventueel zelf de actoren uit het veld moet samenroepen? Er wordt

ook meer eenduidigheid gevraagd van het kabinet. Dr. R. Coucheir antwoordt hierop dat onze federale structuur niet altijd even eenvoudig is om mee te werken, zeker in materies (waaronder het drugbeleid) waarover meerdere overheden, van verschillende niveaus, bevoegd zijn (in het geval van het drugbeleid o.m. justitie, volksgezondheid, gezondheidszorg, ...). Hij stelt dat de Vlaamse Gemeenschap haar bevoegdheden moet overschrijden, bijvoorbeeld door het werken via de provinciale overlegplatforms. Minister Demeester wil initiatieven nemen, verder bouwend op de realisaties van voormalig minister Detiège (o.a. de Druglijn, preventieplatform CGG, de provinciale werking,...) welke verder worden gesubsidieerd, alsook met respect voor de Europese vragen waarmee de Gemeenschap moet rekening houden. Dat de Gemeenschap niet actief de actoren rond de tafel brengt, is vanuit een keuze voor een bepaald overlegmodel: het is niet opportuun dat de overheid het veld van boven af reguleert, dat moet het veld zelf doen.

- **Dhr. M. De Prycker** stelt als antwoord op de eerste vraag dat er vanuit het Samenwerkingsplatform FDGG-VMSI geen weerstand is ten opzichte van een gezamenlijke registratie. Zij willen gemeenschappelijke variabelen aanleveren. Evenwel blijven zij gekant tegen het beschouwen van het veld van de drughulpverlening als een sector. *"Er zullen wellicht nog meer registratiesystemen ontstaan naarmate de overheid de geestelijke gezondheidszorg blijft verkavelen en voor steeds meer doelgroepen en problematieken steeds nieuwe centra en hulpverleningscircuits in het leven roept."* Doordat informatieverzameling gericht is op eigen groepen wordt samenwerking onmogelijk. Er is echter veel sectorgebonden informatie, die - gehercodeerd - weer vergelijkbaar wordt.

Het samenwerkingsplatform kant zich sterk tegen een categoriale registratie van de drughulpverlening, om die reden dat de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg een veel breder cliënteel hebben dan enkel personen met verslavingsproblemen. Men is wel bereid om een minimumpakket aan variabelen te registreren inzake drughulpverlening. Maar dan stellen zich weer vragen om welke variabelen het precies gaat en belangrijker nog: wie al deze informatie beheert? Dhr. M. De Prycker stelt dat op dit vlak nog te veel onduidelijkheid is. Gezien de sector 'drugs' voor hen niet bestaat, zijn zij dan ook tegenstander van een categoriaal systeem, maar wensen wel te participeren in een algemene registratie: *"Het lijkt ons economischer een deel van de financiële middelen ter beschikking te stellen van onze sector om de gegevens m.b.t. de drughulpverlening aan te leveren, dan alle vereisten van alle sectoren te willen incorporeren in één programma dat danodeloos complex wordt en waarvan overgrote delen door de meerderheid van de gebruikers niet ingevuld wordt. ... De eventuele toelevering van gegevens inzake drughulpverlening zien we dan ook enkel zinvol voor de ganse sector van de CGG en niet enkel voor die centra die zich profileren als centrum voor drughulpverlening."*

Vanuit de zaal wordt opgemerkt dat verschillende vragen en discussies in deze materie door elkaar lopen. Enerzijds bestaat de discussie over de basismodule voor registratie, en hoe deze inhoudelijk wordt opgevuld, anderzijds wordt er gediscussieerd over de praktische invulling van deze registratie, met andere woorden: het registratiesysteem. Dit zijn vragen die los staan van mekaar, wat in discussies niet altijd duidelijk is. De discussie wordt immers vaak verlegd naar het systeem (bv. een software pakket).

- Dr. R. Coucheir bevestigt deze opmerking en stelt dat ook de Vlaamse Gemeenschap een minimumpakket aan variabelen noodzakelijk vindt.

Vraag 2:

- Welke instantie krijgt een mandaat om op Belgisch niveau gegevens te verzamelen?
- Worden er op uw niveau hierrond initiatieven ontwikkeld?
- Aan welke voorwaarden moet een dergelijke instantie voldoen?

Op de tweede vraag antwoordt **Dhr. M. De Prycker** dat het Samenwerkingsplatform in deze niet bevoegd is. Zij gaan wel uit van het standpunt dat er met de hele sector van de geestelijke gezondheidszorg moet gepraat worden, in plaats van met enkele centra. Het zou ook meegenomen zijn mocht deze instantie die een mandaat krijgt tevens de instantie zijn die ook de financiële middelen voor registratie aanreikt.

Dr. R. Coucheir antwoordt dat er nood is aan een mandaat op Belgisch-Vlaams niveau. Het Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie (IHE), als *Focal Point* voor het Europees Drugwaarnemingscentrum binnen Europa, samen met de *Subfocal Points* (Vereniging voor Alcohol- en andere Drugproblemen (VAD), Comité de Concertation sur l'Alcool et les autres Drogues (CCAD), Overleg Druggebruik Brussel (ODB) - Concertation Toxicomanie Bruxelles (CTB), Arbeitsgemeinschaft für Suchtvorbeugung und Lebensbewältigung (ASL)) moeten volgens hem deze taak waarnemen. Hij vraagt zich af of de Subfocal Points misschien moeten geofficialiseerd worden.

Vanuit de zaal komt de vraag welke plaats Brussel inneemt bij de registratie. Door haar dubbelzinnig statuut en het ontbreken van een officiële regeling is haar situatie niet duidelijk. Hoewel er praktische afspraken zijn tussen de koepels VAD en ODB, waardoor de problemen inzake registratie feitelijk worden ondervangen, moet er toch een duidelijke officiële ondersteuning komen in de vorm van een regeling.

Ook worden er vanuit de zaal vragen gesteld in verband met de rol van de Subfocal Points: wie is de eindverantwoordelijke, wie is eigenlijke mandaathouder?

Het Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie is *in feite* Focal Point voor België, wat gegroeid is vanuit de politiek inzake subsidiestromen, maar het Instituut neemt deze taak waar samen met de vier koepels. Mevr. H. Van Lindt (expert Europees Drugwaarnemingscentrum) bevestigt dat elk land zelf beslissingen moest nemen in verband met haar Focal Point: verdeling van taken, organisatie, ...

Verder valt de grote franstalige vertegenwoordiging voor België hier op.

Vraag 3

- Is de instantie die u vertegenwoordigt geïnteresseerd in specifieke gegevens in verband met het gebruik van alcohol, illegale drugs en medicatie?
- In functie waarvan zouden deze gegevens worden opgevraagd?

Op de derde vraag naar de functie van de registratie voor de eigen organisatie, antwoordt Dhr. M. De Prycker dat de registratie bij de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg een dubbel doel heeft. Enerzijds wil men de centra de mogelijkheid bieden om een overzicht te krijgen van hun werking. Anderzijds wil men onderzoeksmateriaal vormen op een hoger niveau dat studies moet mogelijk maken. De vrijwillige deelname van de centra zou een waarborg voor validiteit van de gegevens zijn, anders dan als de gegevens verplicht zouden moeten worden aangeleverd.

"De problematiek inzake middelengebruik heeft steeds onze aandacht gehad. (...) Een té specifieke registratie van al deze problematieken zou ons huidig programma te zeer overladen en onwerkbaar maken. Als fundamentele optie voor de toekomst wordt momenteel voorgesteld de weg te kiezen van de automatisering van het dossierbeheer, waarvan de registratie dan een derivaat wordt. Het registratie-systeem zou dan zo geconcipieerd worden, dat naast het 'verplichte minimumpakket' de mogelijkheid bestaat om een registratie uit te voeren van specifieke gezondheidsproblemen of -trends. Hierin zou een specifieke registratiemodule inzake drughulpverlening en preventie een plaats kunnen vinden." De vraag blijft voor Dhr. M. De Prycker met welke instantie hij hiervoor moet aan tafel gaan zitten.

Dr. R. Coucheir stelt dat de Vlaamse Gemeenschap geïnteresseerd is in registratiegegevens in verband met de activiteit en kwaliteit van de hulpverlening en gegevens aangaande haar cliënteel. In het kader van de kwaliteit die de Vlaamse overheid nastreeft in de drughulpverleningssector, zouden kosten-baten analyses welgekomen zijn, niet met het doel om de gegevens te gebruiken om de financiering te beïnvloeden, wel - zoals gezegd - om de kwaliteit te verhogen.

Verslag:

Bart Noels

Tomas Van Reybrouck

VAD

Deelnemerslijst

Deelnemers

Aeben Nicole
Babeliowsky Jacky
Baptist Sabine
Beulen Annemie
Bruylandts Karen
Claes Annick
Claeys Luc
Debled Nicolas
Donkers Gert
De Boeck Rita
De Herde Freddy
De Kok Guy
De Ridder Veerle
De Prycker Mario
De Winter Charles
Duprez Maureen
Galle Antoon
Habils Kristl
Hugens Jos
Jansen Jos
Jenaer Herbert
Klijnen Eddy
Raes Veerle
Smeets Miet
Soenen Kris
Steel Jan
Tirez Kristin
Vandenberghe Tom
Vanderveken Mark
Vandewalle Luc
Vangilbergen Ben
Van Deun Paul
Van Ham Koen
Van Hee Veerle
Van Tricht Petra
Verhaege Paul
Vinken Lou

Sprekers

Prof. Dr. Casselman J.
Dhr. Hamael R.
Dhr. Scharlaeken J.
Dhr. Van Den Steen P.
Dr. Callens S.
Mevr. Kerremans S.
Mevr. Van Daele L.
Mevr. Van Lindt H.
Dr. Coucheir R.

Organisatie

PSC Primavera
Rijkswacht Brussel
Beschut Wonen VZW Schuilplaats
CAD Hasselt
Gemeentebestuur Malle
Vlaastrov
VWGG
Infordrogues
ADIC
Provincie Limburg/Afdeling Welzijn
PMS Hamme
SODA
CBJ Brussel
Platform FDGG - VMSI
Rijkswacht Brussel
Stedelijk Opvangcentrum stad Gent
Diogenes
VSPP
Altos
Politie Lommel
CAD Hasselt
PIH
TRTC & De Sleutel
Provinciebestuur Hasselt
Project Farmaka
NPK Sint-Camillus
PC Sancta Maria
Provinciebestuur West-Vlaanderen
Overleg Druggebruik Brussel
JAC Kortrijk
Stadsbestuur Tienen
TG De Spiegel
Preventiedienst Lommel
Preventiedienst Lokeren
ALTOX
Ministerie van Justitie/ Strafrechterlijk beleid
CAD Hasselt

KU Leuven
PC Ziekeren
Departement WVC / Afd. Bijzondere. Jeugdbijstand
Leefsleutels
Advocatenkantoor Loeff - Claeys - Verbeke
ADIC
RU Gent
Expert Europees Drugwaarnemingscentrum
Administratie Vlaamse Gezondheidszorg

Dhr. Goyvaerts G.

Kabinet minister Colla

VAD-medewerkers

Geirnaert Marijs
Lenders Fank
Linseele Wouter
Noels Bart
Van Reybrouck Tomas
Wydoodt Jean-Paul

Algemeen Coördinator
Stafmedewerker
Stafmedewerker
Stafmedewerker
Stafmedewerker
Stafmedewerker